



**CATALOGUE DE RESSOURCES  
DES FORMATIONS DANS LE  
CHAMP DU HANDICAP RARE**  
**VOLET SURDICÉCITÉ**

Montée en compétence  
des professionnels et des aidants



**GNCCHR**

GRUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION **HANDICAPS RARES**

# Avant-Propos

Ce catalogue recense **les ressources de formation professionnelle et de sensibilisation** disponibles, en présentiel ou en distanciel, à destination des professionnels et des aidants, **dans le champ du handicap rare et plus précisément de la surdicécité.**

La surdicécité résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement, engendrant une situation de handicap n'étant pas la simple addition de ces troubles. Elle peut survenir et s'aggraver à tous les âges de la vie.

La surdicécité affecte l'interaction avec l'environnement humain et social et nécessite des adaptations et des compensations spécifiques.

Malgré les aides, des difficultés peuvent persister et se manifester dans divers domaines, parmi lesquels : le langage et la communication, l'accès à l'information, la mobilité et le déplacement.

**L'accroissement des compétences individuelles et collectives sur le handicap rare est essentiel** pour créer de nouvelles possibilités de réponses et lever les freins à l'accueil et à l'accompagnement des personnes concernées.

Le 3e schéma national pour les handicaps rares met en lumière l'importance, d'une part de capitaliser les connaissances et développer le potentiel d'intervention local et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles, et d'autre part, l'importance de mettre en œuvre de nouvelles modalités d'échanges sous forme de communautés de pratiques autour des situations complexes de handicap rare.

Dans cet objectif, le GNCHR propose dans ce catalogue une **visibilité sur l'offre de formation spécifique à la surdicécité.** Ces formations sont proposées par différents acteurs : Associations, Universités, Acteurs de la santé, Membres du Dispositifs Intégré Handicaps Rares, Acteurs privés. Cette liste est non-exhaustive et a été créé avec l'appui du Dispositif Intégré Handicaps Rares et de ses partenaires. Le catalogue sera mis à jour tous les ans.

# LE HANDICAP RARE C'EST :

## LA COMBINAISON DE 3 TYPES DE RARETÉ



## À RETENIR

Le Handicap Rare concerne les personnes ayant une combinaison de déficiences peu fréquente pour lesquelles les professionnels ou lieux d'accueil qui ont l'expertise des techniques complexes nécessaires sont rares

## 5 CATÉGORIES

- Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave **SURDICÉCITÉ**
- Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- Une dysphasie grave
- Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive

Par exemple :

- Une affection mitochondriale
- Une affection du métabolisme
- Une affection évolutive du système nerveux
- Une épilepsie sévère

# Définition

***Le 15 novembre 2022, le groupe national pour l'amélioration de la vie quotidienne des personnes sourdaveugles valide une définition partagée de la surdicécité :***

La surdicécité résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement, engendrant une situation de handicap n'étant pas la simple addition de ces troubles. Elle peut survenir et s'aggraver à tous les âges de la vie.

La surdicécité affecte l'interaction avec l'environnement humain et social et nécessite des adaptations et des compensations spécifiques. Malgré les aides, des difficultés peuvent persister et se manifester dans divers domaines, parmi lesquels :

- le langage et la communication,
- l'accès à l'information,
- la mobilité et le déplacement

Compte tenu de la diversité de ces altérations sensorielles, trois catégories de surdicécité, souvent associées à d'autres déficiences, sont identifiées pour mieux définir les accompagnements :

- la surdicécité est dite primaire quand la double altération sensorielle est présente dès la naissance ou survient avant l'acquisition du langage
- la surdicécité est dite secondaire lorsque la personne est atteinte d'une seule altération sensorielle à l'origine, puis que la deuxième atteinte apparaît au cours de la vie, ou est consécutive d'une maladie (méningite par exemple) ou d'un accident
- la surdicécité est dite tertiaire si la personne n'a pas d'altération sensorielle à l'origine ou une seule, et que la survenue de la seconde est liée à l'avancée en âge

Toutefois, leurs besoins spécifiques varient en fonction de l'âge de la personne à l'apparition de la surdicécité et de ses caractéristiques individuelles.



**FALC**

La définition fonctionnelle de la surdicécité est également mise à disposition en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) sur le site du GNCHR



# Sommaire

<b>1. FORMATIONS QUALIOPI*</b>	<b>1</b>
Introduction à la surdicécité	2
Techniques d'interprétariat spécifiques	3
Vieillessement de la population	4
Bases de la communication	5
Animation d'activités sensorielles	6
Troubles de l'oralité	7
Actions de sensibilisation	7
<b>2. AUTRES FORMATIONS ET SENSIBILISATIONS</b>	<b>8</b>
Information et sensibilisation	9
Échanges de pratiques	12
Formations	14
<b>3. FORMATIONS UNIVERSITAIRES</b>	<b>16</b>
Formations entièrement dédiées à la surdicécité	17
Formations intégrant un module surdicécité	17

*\* La certification Qualiopi garantit la qualité des prestations de formation proposées aux professionnels et aux particuliers. Elle vise à renforcer la transparence et la confiance dans les formations proposées, en évaluant leur pertinence, leur qualité, leur organisation et leur capacité à répondre aux besoins des apprenants. Elle permet aux entreprises d'être éligibles aux financements d'organismes publics comme l'OPCO, OPCI, OPCA ou encore les régions. Elle accorde l'accès à une formation financée grâce au CPF.*

# 1. FORMATIONS QUALIOPPI

---



*La montée en compétence des professionnels et des proches aidants par la recherche, la formation et l'innovation*

Engagement 3.3 du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares - CNSA

## INTRODUCTION À LA SURDICÉCITÉ

### Introduction aux surdicécités – CRESAM

Le terme surdicécité désigne les personnes en situation de double déficience sensorielle, visuelle et auditive, il souligne le caractère unique et spécifique du handicap. Certaines personnes concernées ne sont pas totalement dépourvues d'audition et de vision, pourtant en raison de la complexité de leurs déficiences sensorielles, elles ont à faire face à un handicap rare et unique qui nécessite une approche spécifique. Les atteintes fonctionnelles touchent principalement les domaines de la communication, du déplacement et de l'accès à l'information.

Les conséquences et les impacts de la double déficience sensorielle varient considérablement pour chaque personne. D'où l'importance de mieux identifier les différents types de surdicécité afin de proposer un accompagnement ajusté.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Acquérir les connaissances relatives aux différents types de surdicécités
- Développer de nouveaux savoir-faire et savoir-être (posture professionnelle) spécifiques à l'accompagnement de personnes en situation de double déficience sensorielle

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Formation présentielle



3j/21h

### Accompagner une personne en situation de surdicécité – FISAF

Cette formation de la Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France propose de faire le point sur les notions théoriques de la déficience visuelle, la surdité et la surdicécité puis les principaux besoins des personnes sourdaveugles (communication, accès au langage, rapport au temps et aux autres, codification perceptive) et enfin sur l'adaptation de l'accompagnement (le toucher, les systèmes et supports à la communication, mise en place de protocoles d'apprentissage, etc).

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Connaître les principales pathologies responsables de surdicécité, leurs conséquences fonctionnelles, psychologiques et relationnelles
- Identifier les principaux besoins des personnes sourdeaveugles
- Développer des compétences de savoir-être et savoir-faire adaptés à l'accompagnement d'une personne sourdaveugle

[Consulter le programme complet](#)

ASSOCIATIONS



Formation présentielle



2j/14h

## TECHNIQUES D'INTERPRÉTARIAT SPÉCIFIQUES

### Guide interprète initiation – CRESAM

Pour les personnes en situation de double déficience sensorielle, visuelle et auditive, la communication est l'un des principaux défis. La présence d'un interprète est parfois nécessaire. Cette double déficience sensorielle implique des spécificités de communication à allier aux pratiques courantes d'interprétation.

Comment appréhender ces situations d'interprétation extraordinaires ? Quelles compétences linguistiques et communicationnelles faut-il acquérir pour s'ajuster à ce public ? Quelle est la place et le rôle du guide-interprète ?

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Appréhender la surdicécité secondaire et ses singularités en matière de communication
- Découvrir les outils spécifiques de communication
- S'initier aux techniques de guide

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Formation présentielle



3j/21h

## Vieillesse et surdicécités – CRESAM

Le vieillissement est la résultante de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie. Ainsi, l'organisme subit plusieurs changements biologiques.

Quelles en sont les conséquences ? Quels sont leurs impacts sur la qualité de vie de la personne ? Quelles adaptations sont nécessaires pour l'accompagnement des personnes vieillissantes sur le moyen et long terme ? Qu'en est-il de ces problématiques chez les personnes en situation de double déficience sensorielle ?

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Mieux comprendre les difficultés physiques, sensorielles, cognitives liées au vieillissement
- Appréhender les problématiques spécifiques du vieillissement liées aux surdicécités primaire, secondaire et tertiaire

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Formation présentielle



3j/21h



## Formation à la demande

**Vous êtes un établissement ? un service ? un professionnel ? et vous souhaitez monter en compétence sur la surdicécité ?**

Améliorer l'accompagnement au quotidien des personnes déficientes visuelle et auditive, vos pratiques ou encore adapter les projets à partir de situations pour lesquelles vous avez été saisis ?

Le CRESAM propose également des formations à la demande sur expression de vos besoins.

Contactez les : [www.cresam.org/apcf](http://www.cresam.org/apcf)

### Communication surdicécité primaire – CRESAM

Comment la surdicécité primaire influence-t-elle l'interaction sociale et la relation au monde ? Chaque interaction avec une personne en situation de surdicécité primaire fait émerger des questionnements à ses partenaires : Comment la personne essaie-t-elle de donner du sens au monde qui l'entoure ? Comment rendre le monde signifiant pour elle et susciter son intérêt ? Comment l'accompagner dans sa compréhension en intégrant sa perspective dans son rapport au monde ? Comment observer et reconnaître les initiatives de communication des personnes ?

Aborder ces réflexions, c'est permettre aux professionnels de développer leurs compétences en tant que partenaires de communication et les aider à soutenir les interactions avec les personnes en situation de double déficience sensorielle.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Approfondir les connaissances sur les surdicécités
- Comprendre la surdicécité primaire
- Aider les partenaires des personnes concernées à développer des compétences communicatives
- Adapter ses savoir-faire au contexte de la surdicécité

[Consulter le programme complet](#)

### Communication surdicécité secondaire – CRESAM

La surdicécité secondaire est la combinaison de déficiences sensorielles, visuelles et auditives, qui s'accroissent après l'acquisition du langage. Cette combinaison implique souvent une évolution des capacités sensorielles et, de facto, une évolution de la communication. Comment accompagner l'autre quand les modalités d'échange sont limitées et évolutives ? Bien comprendre les spécificités de la surdicécité secondaire et les modalités de communication individuelles, permet aux professionnels d'adapter leur accompagnement.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Approfondir les connaissances sur les surdicécités
- Comprendre la surdicécité secondaire
- Appréhender les spécificités en matière de communication
- Acquérir de nouveaux outils professionnels
- Adapter ses savoir-faire au contexte de la surdicécité

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Formation présentielle



3j/21h



Compte tenu de la diversité de ces altérations sensorielles, trois catégories de surdicécité, souvent associées à d'autres déficiences, sont identifiées pour mieux définir les accompagnements.

La surdicécité est dite :

**PRIMAIRE** : quand la double altération sensorielle est présente dès la naissance ou survient avant l'acquisition du langage

**SECONDAIRE** : lorsque la personne est atteinte d'une seule altération sensorielle à l'origine, puis que la deuxième atteinte apparaît au cours de la vie, ou est consécutive d'une maladie (méningite par exemple) ou d'un accident

**TERTIAIRE** : si la personne n'a pas d'altération sensorielle à l'origine ou une seule, et que la survenue de la seconde est liée à l'avancée en âge

## ANIMATION D'ACTIVITÉS SENSORIELLES

### Techniques de création d'ateliers sensoriels pour ado-jeunes – ACFOS

Cette formation propose des apports théoriques sur la surdicécité et la sensorialité, des mises en situations concrètes, les principes fondamentaux des ateliers, et des ateliers interactifs.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Analyser les difficultés spécifiques rencontrées par les jeunes porteurs de surdicécité dans l'acquisition du langage écrit
- Définir la surdicécité secondaire, en particulier le syndrome de Usher
- Comprendre les répercussions de la perte visuelle progressive sur la vie de tous les jours
- Acquérir les outils et la posture pour la conduite des ateliers sensoriels surdicécité

[Consulter le programme complet](#)

ASSOCIATIONS



Formation présentielle



2j/12h

# TROUBLES DE L'ORALITÉ

## Troubles de l'oralité alimentaire – CRESAM

La sphère orale (les mains, le visage et la bouche) est une zone corporelle primordiale dans le développement. Elle conditionne la vie relationnelle et la relation à l'environnement. L'enfant ou l'adulte en situation de handicap sensoriel et/ou moteur peut se trouver en difficulté lors de la prise de ses repas et boissons, ou sur des temps de toilette, de brossage des dents, en consultation dentaire, etc. L'entourage professionnel et familial a alors besoin de pistes et d'outils pour pouvoir accompagner la personne en fonction de ses capacités et particularités.

Développer des compétences dans le domaine de l'oralité et dans l'accompagnement aux repas, comprendre et repérer les difficultés sensori-motrices orales, et apprendre des méthodes et des réponses spécifiques à la dysoralité sont les principaux objectifs

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Formation présentielle



3j/21h

# ACTIONS DE SENSIBILISATION

## Journées CHARGE – CRESAM

Le syndrome CHARGE est une maladie rare qui affecte le développement des enfants dans divers domaines : somatique, sensoriel, moteur et cognitif. Ces enfants ont besoin de bénéficier d'un environnement familial et professionnel adapté à leur mode particulier d'évolution.

Tous les 4 ans, l'association CHARGE, le CRESAM, les médecins experts de l'Hôpital NECKER, le CESSA et l'ANPSA proposent aux familles et aux professionnels des journées d'information et d'échanges, dans le but d'aider tous ceux qui entourent ces enfants à mieux répondre à leurs besoins.

[Pour plus d'information, consultez le site du CRESAM](#)

## Congrès scientifique – FISAF

La Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France (FISAF) organise régulièrement des congrès scientifiques.

Quels sont les impacts des technologies et de l'IA sur l'autonomie, l'accessibilité et les pratiques des professionnels ? en 2023, Évolution des pratiques et des représentations : Quels impacts et quelles perspectives à la suite de la crise sanitaire ? Les apports de la recherche appliquée, en 2021, Apprentissages et cognition, les apports de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée en matière de handicaps sensoriels et troubles du langage et des apprentissages, en 2018.

[Pour plus d'information, consultez le site de la FISAF](#)

## **2. AUTRES FORMATIONS ET SENSIBILISATIONS**

---



*La formalisation et la diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants*

Enjeu du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares - CNSA

## INFORMATION ET SENSIBILISATION

### Journée mondiale de la surdicécité - CRESAM et partenaires

Tous les 27 juin, en hommage au jour de naissance d'Helen Keller, a lieu la journée mondiale de la surdicécité.

C'est l'occasion de sensibiliser le public à ce handicap spécifique mal connu et de l'inviter à construire une société ouverte et plus inclusive pour les personnes sourdaveugles.

Le Centre National de Ressources Surdicécité CRESAM, aux cotés de nombreux partenaires et acteurs tels que le GNCHR, les équipes relais handicaps rares, les associations de familles et de personnes concernées comme l'ANPSA et RNSA se mobilisent à cette occasion dans toute la France, notamment avec une déclinaison française du Yarn Bombing.

L'organisation internationale pour la surdicécité, Deafblind International, a lancé l'initiative de Yarn Bombing (Bombardement de laine sur des installations urbaines) afin de sensibiliser le grand public. C'est une façon ludique de sensibiliser à la surdicécité, sous une forme de street art où le fil tricoté, croché ou enveloppé, orne un objet dans un espace public. Cela rend visible, de façon créative et colorée, un handicap souvent invisible tout en proposant une activité exploratoire, tactile et ludique pour les personnes en situation de surdicécité.

### Le guide des communications tactiles - CRESAM

Le guide se compose de 9 fiches didactiques et thématiques sur les différentes modalités tactiles possibles et les principes fondamentaux de communication verbale et non verbale avec une personne ayant une double déficience sensorielle.

L'objectif du guide est de sensibiliser et permettre aux équipes de se saisir d'outils et de principes afin de permettre et d'améliorer la communication avec les personnes en situation de surdicécité.

Au sommaire du guide : Les communications tactiles, La langue des signes tactile, La dactylogogie, La dactylogogie tactile, L'écriture dans la main et l'écriture fictive, Le Lorm, La communication haptique, Le braille et le braille manuel, La communication non codée.



## Journées de sensibilisation dédiées à la surdicécité - Divers intervenants

Plusieurs structures ou associations proposent des journées de sensibilisation à la surdicécité pour une première approche, sous forme de conférence, de colloque ou encore d'ateliers. Vous pouvez prendre contact directement avec les organismes pour connaître les prochaines sessions et les programmes.

- **Association Phare d'Ouest**  
[Consulter le site web](#) | Mail : [contact@pharedouest.fr](mailto:contact@pharedouest.fr)
- **FORMANPSA - Organisme de formation de l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles**  
[Consulter le site web](#) | Mail : [assoanpsa@anpsa.fr](mailto:assoanpsa@anpsa.fr)
- **ADSMN - Association des Devenus sourds et Malentendants du Nord**  
[Consulter le site web](#) | Mail : [contact@adsm-nord.org](mailto:contact@adsm-nord.org)
- **CRESAM – Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité**  
[Consulter le site web](#) | Mail : [centre.res@cresam.org](mailto:centre.res@cresam.org)
- **ERHR – Les Equipes Relais Handicaps Rares**  
[Consulter le site de l'ERHR Bretagne](#) | [Consulter la cartographie des 13 ERHR](#)
- **Les PEP - Pupilles de l'Enseignement Public** (organisme certifié qualiopi)  
[Consulter le site web du réseau](#) | [Consulter le site web des PEP69](#)
- **FISAF - Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS en France**  
[Consulter le site web](#) | Mail : [contact@fisaf.asso.fr](mailto:contact@fisaf.asso.fr)
- **Filière Maladies Rares sensorielles SENSGENE**  
[Consulter le site web](#) | [Contacter SENSGENE](#)

## Actions à l'occasion de la journée nationale de l'audition mondiale – Hôpital Sainte Marie Paris – VYV IDF

[Consulter le site web](#) | Mail : [contact.hsmp@idf.vyv3.fr](mailto:contact.hsmp@idf.vyv3.fr)

## Surdicécité, un handicap spécifique - ATOMOTA

Cette conférence en distanciel propose de définir la surdicécité et les différents types, de faire le point sur les principales causes, les conséquences sur le quotidien, les aides et compensations, les différents types de communication, la PCH forfait surdicécité et les bonnes pratiques et postures.

[Consulter le programme complet](#)

ACTEURS  
PRIVÉS



Conférence, colloque...



Format distanciel



90min

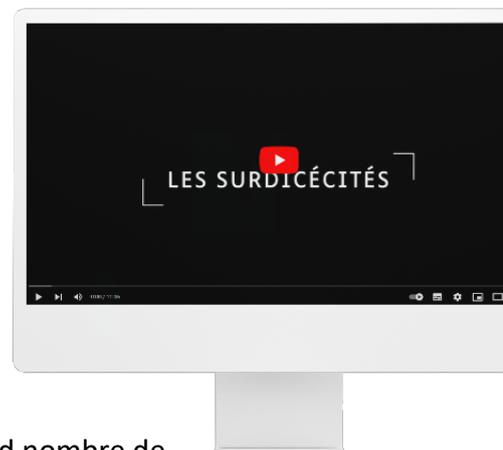
## Vidéos sur la surdicécité – CRESAM

Plusieurs vidéos disponibles gratuitement en ligne sur Youtube donne une première approche de la double déficience sensorielles

- **Les surdicécités**

**Cette vidéo du CRESAM** présente les différents types de surdicécités ainsi que leurs conséquences inhérentes. L'objectif est de sortir des préjugés sur la double déficience sensorielle et de faire émerger des représentations plus justes.

[Regarder la vidéo](#)



- **Surdicécité et communication**

Cette vidéo du CRESAM s'intéresse aux spécificités de communication des personnes en situation de surdicécité.

L'objectif est de réajuster les représentations en évoquant un grand nombre de modalités de communication possibles aujourd'hui.

[Regarder la vidéo](#)

- **Surdicécité et déplacements**

Cette vidéo du CRESAM aborde la question des déplacements : un des points essentiels d'autonomie pour la personne en situation de double déficience sensorielle. L'objectif est de donner une représentation plus juste à l'aide de points incontournables, tels que les techniques de guide et la mise en sécurité de la personne.

[Regarder la vidéo](#)

- **Surdicécité et accès à l'information**

Cette vidéo du CRESAM évoque l'accès à l'information pour les personnes en situation de surdicécité. Une question fondamentale qui favorise et renforce leur pouvoir d'agir.

[Regarder la vidéo](#)

## Webinaire - FISAF

- **Vivre avec un syndrome de USHER : diagnostic, prise en charge et accompagnement**

Ce webinaire de la FISAF, animé par la docteure Sandrine MARLIN, Coordinatrice du centre de référence Surdités génétiques, Chercheure à l'INSERM et Généticienne, aborde le syndrome de USHER, maladie qui a été décrite pour la première fois en 1914 par un ophtalmologiste anglais du même nom. Elle associe une surdité et des troubles de la vision dus à un mauvais fonctionnement de la rétine (rétinite pigmentaire). C'est une maladie rare c'est-à-dire touchant moins d'une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée.

[Regarder la vidéo](#)



*Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare*

Action 32 du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares - CNSA



### Définition de la CoP

Une **COmmunauté de Pratiques, ou CoP, permet de partager les ressources, savoirs, pratiques, expériences pour forger une intelligence collective.**

Ces communautés regroupent des acteurs de multiples horizons partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

Elles permettent de coconstruire entre professionnels et familles et de débattre, partager les savoirs, les expériences sur des thèmes divers.

### Communautés de pratique surdicécité – ERHR Bretagne

Objectifs de cette communauté de pratiques qui se réunit une fois par an :

- Permettre d'examiner des situations d'accompagnement à travers une méthodologie particulière,
- Entendre une expérience, réfléchir et envisager des éléments de réponse, qui pourront être transféré à d'autres situations, afin d'améliorer les pratiques collectives par le partage d'expérience,
- Faire intervenir une personne sourde-aveugle afin de se rappeler l'importance de l'écoute et du positionnement de professionnel (uniquement à travers des éléments de propositions).

[En savoir plus](#)

## Communautés de pratique instructeurs de locomotions, avéjiste – CRESAM

Objectifs de cette communauté de pratiques qui se réunit une fois par trimestre :

- Partage d'expériences (partage de pratiques prometteuses, novatrices, expériences, leçons apprises, accès à l'expertise des membres et experts consultés, résolution de problèmes...)
- Partage d'outils (partage de conseils, avis, idées, ressources, outils, informations, accès rapide à de riches sources d'information notamment des données probantes, co-production de nouvelles connaissances, génération de nouvelles idées...)
- Création d'un réseau de professionnels (recours plus facile aux pairs, réduction de l'isolement professionnel, réflexion sur des enjeux communs...)

Pour en savoir plus, [contacter le CRESAM](#)

## Communauté de pratique surdicécité CLAPS – CRESAM & ERHR Grand-Est

Le Collectif Local Apprenant et de Partage pour les Surdicécités (CLAPS) est ouvert à toute personne concernée et ayant envie de s'engager dans le collectif, quel que soit sa situation (personne elle-même concernée, proche, professionnel de tous secteurs...).

Objectifs de cette communauté de pratiques :

- Améliorer la qualité de vie des personnes en situation de double déficience sensorielle et de leurs proches,
- Partager et capitaliser les connaissances sur les surdicécités, les expériences vécues,
- Diffuser les expertises du territoire,
- Rompre le sentiment d'isolement des personnes, de leurs proches, des professionnels,
- Croiser nos regards, proposer des rencontres, des partages de pratiques.

[En savoir plus](#)

## Communauté de pratique surdicécité du Québec

Elle rassemble les différents acteurs en surdicécité qui partagent et coconstruisent des connaissances et des pratiques, et interagissent afin de maintenir et de développer l'expertise en réadaptation. Elle est pilotée par l'institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) du CISSS de la Montérégie-Centre

[En savoir plus](#)

## Journée de rencontre des acteurs de la surdicécité en ESMS – FORMANPSA

Cette journée est organisée une fois par an sur une thématique spécifique.

Pour en savoir plus, [contacter l'ANPSA](#)

### Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage (RFDSL)

Ce réseau francophone a pour mission l'échange de pratiques professionnelles dans le domaine de la déficience sensorielle et des troubles du langage

[Consulter le site web](#)

## FORMATIONS

### Interventions ponctuelles axées sur la santé

Plusieurs structures sanitaires proposent des interventions ponctuelles sur la surdicécité. Renseignez vous directement auprès de ces derniers :

- [CHU de Toulouse](#)
- [APHP](#)
- [Filière SENSGENE](#)
- [CRMRSudicécité](#)

### Communication tactile : Bases théoriques – Traits d'Union en partenariat avec Accès visuel

Un webinaire pour acquérir les bases préalables à l'inscription à une formation pratique à la langue des signes tactile. Trois fois deux heures de formation à distance pour découvrir la surdicécité et ses implications.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Acquérir les connaissances relatives aux différents types de surdicécité
- Comprendre les notions de handicap, déficience et rareté
- Appréhender les différents moyens de communication utilisés par les sourdaveugles signants

[Consulter le programme complet](#)

ASSOCIATIONS



Formation distancielle



6h

## Communication tactile : LSF tactile et communication haptique – Traits d'Union en partenariat avec Accès visuel

Deux journées de formation pour appréhender la complémentarité LS Tactile / Communication haptique. Interprètes, traducteurs, intermédiaires, mais aussi formateurs ou même toute personne signante, vous êtes amenés à travailler avec ou à côtoyer des personnes sourdaveugles, vous aurez ici l'occasion d'apprendre en pratiquant.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Acquérir/revoir les techniques de la LS tactile
- Acquérir les techniques de la communication haptique
- Être capable de prendre des initiatives en mixant les deux moyens de communication

[Consulter le programme complet](#)

ASSOCIATIONS



Formation présentielle



3j/18h

## Comment communiquer avec les sourdaveugles – Accès visuel

Cette formation vous donne l'opportunité de découvrir les différents moyens de communications avec les personnes sourdaveugles. L'objectif est de créer un pont entre deux mondes, de comprendre leur fonctionnement et de s'adapter aux singularités individuelles.

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Définition : surdicécité et causes les plus connues (comme le syndrome de Usher)
- Différents modes de communication avec un sourdaveugle
- Pratiquer la communication non verbale et la communication non-violence
- Ajuster son comportement et attitude aux différents profils des personnes sourdaveugles
- Mettre en pratique plusieurs moyens de communications (langue des signes tactile et communication haptique...)
- Améliorer sa pratique : acquisition de quelques techniques vitales pour communiquer avec les sourdaveugles

[Consulter le programme complet](#)

ASSOCIATIONS



Formation présentielle



5j/30h

## **3. FORMATIONS UNIVERSITAIRES**

---



*L'intrication des déficiences et leur interaction avec un environnement inadapté ont des effets néfastes multiplicateurs en termes de retentissement sur l'autonomie et la vie quotidienne des personnes concernées par un handicap rare. Les situations sont inédites et complexes et appellent des réponses qu'une seule institution ou un seul acteur ne peut détenir. Les solutions de compensation et l'appui à la mise en œuvre du projet de vie nécessitent l'intervention coordonnée de plusieurs acteurs.*

Synthèse du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares - CNSA

## FORMATIONS ENTIÈREMENT DÉDIÉES À LA SURDICÉCITÉ

### **DU Surdicécité secondaire et approche pluridisciplinaire – Faculté de médecine de Rennes**

Ce diplôme universitaire (DU) apporte les connaissances théoriques et pratiques nécessaires à la prise en compte des besoins des personnes sourdaveugles permettant l'accompagnement et la mise en œuvre de leur projet de vie en mobilisant les acteurs compétents de différents domaines. Elle s'adresse à un professionnel, un aidant, un bénévole en relation avec des personnes sourdaveugles, dans les secteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et éducatifs. Il est ouvert aux personnes sourdaveugles.

Ce DU est le seul au niveau national sur la surdicécité. Il est porté par les Pr. Godey, Dr. Ridoux et Dr. Chevrier.

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE

UNIVERSITÉS



Formation présentielle



80h

## FORMATIONS INTÉGRANT UN MODULE SURDICÉCITÉ

### **Licence Transcripteur-adaptateur de documents – FISAF et Université Sorbonne Paris Nord**

Cette formation a pour objectif de former des professionnels à la production de transcriptions et d'adaptations de tout document destiné à des personnes en situation de handicap visuel, et à des personnes atteintes de troubles DYS.

À l'issue de la formation, les professionnels auront la capacité de

- Transcrire et adapter tout document (pédagogique, administratif, culturel et touristique...)
- Disposer d'une meilleure compréhension du public
- Connaître une pluralité de techniques et de supports adaptés à la transcription

**Un module de 21h est dédié à la surdicécité.**

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE

UNIVERSITÉS



Formation présentielle



455h (21h)

### Licence Sciences du Langage, spécialité LSF – CRESAM et Université de Poitiers

La licence mention SDL permet un apprentissage progressif des notions de base en linguistique et de leur mise en œuvre dans des contextes de plus en plus diversifiés. L'une des grandes caractéristiques de cette licence est de permettre, une formation à la LSF sur les 3 années (l'objectif est d'acquérir le niveau B1). La formation porte aussi sur l'histoire de la communauté sourde et la linguistique appliquée aux langues des signes : l'objectif est de lier les différentes théories linguistiques modélisées à partir de langue à modalité audio-orale à celles développées pour les langues à modalité visuo-gestuelle.

**Un module de 15h est dédié à la surdicécité.**

[Consulter le programme complet](#)

UNIVERSITÉS



Formation présentielle



(15h)

### Master Traduction et Interprétation | parcours Langue des signes, Traduction, Interprétation, Médiation linguistique (LSTIM) – Université de Toulouse

Le master «Langue des signes, Traduction, Interprétation, Médiation linguistique - LSTIM» vise à former des spécialistes de traduction, interprétation et médiation linguistique trilingues FR-LSF-AN et FLES-LSF. Il s'adresse à un double public (Entendant et Sourde) et forme des professionnels traducteurs, interprètes et médiateurs.

Un module est dédié à l'Interprétation en LSF tactile et un autre à la communication et accompagnement de personnes sourdaveugles en LSF tactile.

[Consulter le programme complet](#)

UNIVERSITÉS



Formation présentielle



## MFIN

Les modules de formation d'initiative nationale (MFIN) sont à l'initiative de la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO).

Ils permettent d'offrir aux enseignants spécialisés un approfondissement, une actualisation de leurs connaissances et compétences, et aux enseignants non spécialisés les premiers outils et compétences pour la prise en charge d'élèves en situation de handicap.

Les recteurs d'académie et les directeurs académiques des services de l'éducation nationale sont chargés de désigner les candidats retenus pour suivre les formations.

[Consulter l'article de l'INSEI \(ex-INSHEA\)](#)

[Consulter la parution au bulletin officiel pour l'année 2023-2024](#)

### Handicap rare : besoins des enfants présentant des troubles associés à une déficience sensorielle grave et réponses pédagogiques adaptées – INSEI (ex-INSHEA)

Les principaux objectifs de cette formation sont :

- Acquérir des connaissances sur le handicap rare
- Repérer et comprendre des déficiences associées : troubles sensoriels, neurosensoriels, neuro-moteurs et cognitifs
- Connaître les incidences de l'imbrication des troubles sur le développement du langage et des apprentissages
- Apprendre à mettre en œuvre des actions pédagogiques différenciées et adaptées
- Développer les compétences pour créer des situations d'apprentissage adaptées à des élèves sourds avec déficiences associées

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Certifié QUALIOP1



Formation présentielle



5j/30h

## DU Accompagnement spécifique à la scolarisation et aux apprentissages : Troubles des fonctions auditives – INSEI (ex-INSHEA) et FISAF

Le diplôme universitaire ASSA-TFA (Accompagnement spécifique à la scolarisation et aux apprentissages : Trouble des fonctions auditives) propose des compléments de formation spécifiques à l'accompagnement des enfants et adolescents sourds, dans les domaines de l'apprentissage de la langue des signes française (LSF, niveau A1 du cadre européen de référence pour les langues), de l'apprentissage de la langue française parlée complétée (LfPC), de l'acquisition et de la remédiation linguistique en contexte de surdité (en langue française ou en LSF, mais également des aspects audiophonatoires et des éventuels troubles associés à la surdité, en lien avec les cadres scientifiques et institutionnels en vigueur).

Ce DU vise une amélioration des pratiques éducatives et pédagogiques par l'apport d'outils et de démarches et la confrontation de pratiques spécifiques. Il s'articule à la formation préparatoire au CAPPEI (Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive) et au Master PIHA2 Parcours « Accessibilité pédagogique et éducation inclusive » proposés par l'INSHEA par des contenus complémentaires et innovants.

**Un module est dédié à la surdicécité.**

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE

ASSOCIATIONS



Certifié QUALIOPPI



Formation présentielle



375h

## DU Accompagnement spécifique à la scolarisation et aux apprentissages : Déficience visuelle – INSEI (ex-INSHEA) et FISAF

Le diplôme universitaire ASSA-DV (Accompagnement spécifique à la scolarisation et aux apprentissages : Déficience visuelle) Il propose des ressources concernant l'apprentissage du braille, les outils numériques, les supports spécifiques tels que le dessin en relief et l'usage de ces outils ainsi que d'autres approches pédagogiques en contexte inclusif.

Le DU répond à un besoin de formation spécifique et pointue en termes d'accessibilité pédagogique inclusive à destination des publics atteints de troubles des fonctions visuelles. Il s'articule à la formation préparatoire au CAPPEI (Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive) et au Master PIHA2 Parcours « Accessibilité pédagogique et éducation inclusive » proposés par l'INSHEA par des contenus complémentaires et innovants.

**Un module est dédié à la déficience visuelle avec troubles associés.**

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE

ASSOCIATIONS



Certifié QUALIOPPI



Formation présentielle



330h

## Master Pratiques inclusives handicap accessibilité accompagnement | Parcours 1 : Accessibilité pédagogique et éducation inclusive - INSEI (ex-INSHEA)

Ce parcours de master « Accessibilité pédagogique et éducation inclusive » (APEI) s'appuie sur les travaux de recherche et d'expertise de l'INSHEA et de son Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires inclusives (GRHAPES). La formation vise à aider les professionnels à acquérir les compétences nécessaires pour analyser les besoins éducatifs particuliers des enfants et adolescents et construire des réponses à ces besoins avec l'ensemble des partenaires de l'éducation inclusive. Elle prépare également à devenir une personne ressource contribuant à la transmission des enjeux éthiques et sociétaux d'une éducation inclusive et à la construction d'une école accueillante et accessible à tous.

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Certifié QUALIOPF



Formation présentielle



362h (M1) / 280h (M2)



### Double diplôme Master et DU

Ce master peut être couplé à l'un des trois diplômes universitaires (DU) suivants dans le cadre d'un double diplôme :

- DU Assa TFA (Troubles des fonctions auditives)
- DU Assa DV (Déficiência visuelle)
- DU TSLA (Troubles du langage et des apprentissages)

Ce double diplôme permet d'acquérir des compétences pointues et spécialisées dans les domaines de l'accompagnement à la scolarisation et des apprentissages des élèves porteurs de troubles sensoriels et/ou de troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).

[En savoir plus](#)

## DU Polyhandicap – INSEI (ex-INSHEA)

Le polyhandicap se définit par un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement ayant des conséquences aux niveaux moteur, cognitif, perceptif et de la construction des relations, entraînant une grande vulnérabilité.

Le diplôme universitaire (DU) « Polyhandicap, éducation et apprentissages » (POLYÉDUCAP) répond à un double objectif : approfondir les connaissances susceptibles d'apporter des réponses (psycho)pédagogiques adaptées à la personne avec polyhandicap ; appréhender les spécificités du travail des professionnels impliqués dans les processus liés aux apprentissages (de l'évaluation à la mise en œuvre).

Ce DU vise à développer chez les stagiaires les capacités suivantes :

- Acquérir des connaissances actualisées sur les besoins particuliers des jeunes avec polyhandicap ainsi que sur les méthodes d'observation et d'évaluation adaptées à ce public.
- Cerner les enjeux de l'évaluation et de la communication en lien avec les apprentissages.
- Concevoir des situations d'apprentissages en apportant des réponses adaptées en termes de compensation et d'accessibilité.
- S'inscrire dans un accompagnement visant l'inter ou la transdisciplinarité et la collaboration avec les familles.
- Se familiariser avec la démarche scientifique, préalable pour un travail universitaire ultérieur (master).

[Consulter le programme complet](#)

DISPOSITIF  
INTÉGRÉ  
HANDICAP RARE



Formation présentielle



Format distanciel



Certifié QUALIOP1



142h



32h



---

2 rue Mozart  
75020 Paris

☎ 01 40 19 14 73

✉ [contact@gnchr.fr](mailto:contact@gnchr.fr)

🖱 [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)



---

Avec le soutien de la  
  
Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie

  
Agence Régionale de Santé

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