

Puis, le conseiller-référent, rédige un compte-rendu faisant état de ses observations en vue de proposer des rééducations, d'établir un projet personnalisé, d'installer un réseau local,

de justifier de demandes de prestations auprès de la MDPH, d'adapter des prises en charge.



# NOUVELLES DU CRESAM

Centre national de ressources handicap rare Surdicécité  
N° 23 – Hiver 2010

## **l'EHPAD La Madeleine de Bergerac**

Le CRESAM a été sollicité par l'EHPAD La Madeleine de Bergerac pour un projet innovant et très utile: créer des locaux spécialisés pour des personnes vieillissantes atteintes de déficiences sensorielles.

Christine Aktouche (orthoptiste) et Catherine Pellerin (conseiller-référent), toutes deux travaillant au CRESAM ont déjà passé deux jours sur place, début janvier, afin d'évaluer les personnes pouvant bénéficier d'un tel aménagement.

Le projet suit son cours avec, mi-mars, quatre journées de formation pour une

partie du personnel de l'EHPAD, désireuse de travailler sur l'unité spécialisée. Ces journées permettront d'aborder différentes problématiques, comme les aides techniques visuelles et auditives, la communication, les aménagements simples et adaptés pour la vie quotidienne, les activités....

Au-delà de cette mobilisation particulière, le CRESAM s'engage dans un travail de réflexion et d'action autour de l'avancée en âge des personnes sourdes et aveugles. D'autres projets sont à venir....

## **Banque des données**

Le CRESAM, depuis sa création en 1998, a tenu une banque de données pour les personnes soudes-aveugles. Ainsi, chaque référent du CRESAM complète des fiches renseignant les caractéristiques de la personne dès son premier contact, puis son orientation si elle a lieu et le suivi assuré par le référent d'année en année.

La richesse de cette banque de donnée se situe dans la qualité de l'information collectée qui permet de produire une

analyse démographique de la population ayant contacté le CRESAM. L'exploitation de cette banque et sa refonte sont confiées à Loïc LE MINOR, sociologue, actuellement conseiller technique au Centre d'information sur les Drogues et Dépendances en Poitou Charentes. Il a été recruté à 25% pour une période de 6 mois. Dans un second temps il s'agira de rendre compte des services du CRESAM dans leur complétude.

## **NOUVEAUX LOCAUX DU CRESAM**

**Nous vous informons que le CRESAM quitte les locaux de la Rivardière sur la commune de Migné Auxances pour s'installer 12 rue du pré Médard sur la**

**commune de Saint-Benoît à compter du 1<sup>er</sup> mai 2010, à noter dans vos répertoires...**

**C.R.E.S.A.M. 52, rue de la Longerolle 86440 MIGNE-AUXANCES**

Tél 05 49 43 80 50, Fax : 05 49 43 80 51,

E-mail : [centre.res@cesam.org](mailto:centre.res@cesam.org), Site : [www.cesam.org](http://www.cesam.org)

## **EDITO « A.F.S. : Association Française de la Surdicécité »**

Exceptionnellement, j'ai décidé de céder mon édito à Mme Annie Van espen présidente de la toute nouvelle AFS à qui je souhaite longue vie !

Le Directeur du CRESAM

Bonjour à tous!

Nous avons le plaisir de vous faire part de la naissance de l'Association Française de la Surdicécité (AFS)! Cette association est dirigée exclusivement par des personnes atteintes de déficiences visuelles et auditives! Toute personne atteinte de ce handicap affectant l'audition et la vision peut adhérer à la nouvelle association avec droit de candidature et droit de vote quels que soient le degré d'atteintes auditives et visuelles; le degré d'autonomie; l'âge de survenue du handicap; la pathologie à l'origine de la double déficience et les moyens de communications pratiqués! Outre les personnes atteintes de déficiences visuelles et auditives, les personnes non atteintes du handicap de surdicécité (amis; familles; professionnels; bénévoles) peuvent adhérer à l'AFS en

tant que sympathisants mais ne peuvent pas siéger au sein du Bureau ni du Conseil d'Administration. Elles peuvent assister aux Assemblées Générales, rencontres diverses et apporter leurs informations et connaissances sans droit de vote ni de candidature.

Tous ensemble, rassemblons nous malgré nos différences! Faisons connaître nos besoins; nos préoccupations; nos difficultés!

Pour toute information relative à l'adhésion ou toute demande d'adhésion ainsi que pour tout autre renseignement, vous pouvez :

- envoyer un courriel à : [afsurdicecité@orange.fr](mailto:afsurdicecité@orange.fr)
- envoyer un fax au : 01 64 57 34 47
- écrire en braille abrégé, intégral ou en noir à l'adresse suivante :

**AFS**

**44 rue Georges Haendel  
91540 Mennecy**

Nous vous souhaitons à tous la bienvenue au sein de l'AFS.  
Bien Cordialement.

La présidente : Annie Van Espen

## A vos agendas !!!

Les prochaines journées sur le syndrome CHARGE auront lieu le vendredi 24 et samedi 25 septembre 2010. Ouvertes aux parents et aux professionnels (de tout horizon). Le programme, élaboré par différents partenaires (hôpital NECKER/ association de parents/ CRESAM/ CESSA), est en cours de finalisation. Différents thèmes seront abordés lors de ces 2 jours :

Le vendredi est consacré à une thématique médicale.

Le samedi proposera des temps de conférence abordant les aspects visuels, les aspects linguistiques, les relations parents/ professionnels. Des informations sur la loi et l'intégration professionnelle seront également proposées. Une table ronde sur l'oralité animée par différents professionnels finira cette journée.

Les enfants avec un syndrome CHARGE seront les bienvenus. Ils pourront bénéficier d'un accueil et d'activités avec des animateurs lors des temps de conférence.

Tarif : 15 euros pour les familles

220 euros pour les professionnels en formation continue

80 euros pour les professionnels hors formation

15 euros pour les étudiants

Les bulletins d'inscription seront disponibles en mars. Si vous n'en recevez pas, n'hésitez pas à nous contacter. (Coordonnées en première page)

## Colloque de Montpellier : Les syndromes de USHER »

Vendredi 22 janvier, un colloque ayant pour thème « les syndromes de Usher » a eu lieu à Montpellier. Cette journée a été organisée par le Centre de Référence des maladies sensorielles, le CESDA de Montpellier, l'Aramav de Nîmes et le CRESAM. Près de 200 personnes ont assisté à cette manifestation. On a noté une forte participation du Sud (de Bordeaux jusqu'à Nice) - mais aussi de Rhône Alpes (16 professionnels de St Laurent en Royans, l'équipe de l'UAPS de Grenoble, nos collègues de Lyon...) L'équipe médicale de Montpellier (Pr Hamel, Dr Blanchet et Dr Roux) a fait le point sur les dernières avancées de la recherche sur les syndromes de Usher. L'Institut Saint Pierre de Palavas (représenté par Mme Vrieu) a témoigné de sa pratique de l'implant cochléaire. Tandis que Mlle Sandrine Schwartz a présenté une synthèse de tous les

modes de communication utilisées par les personnes présentant un syndrome de Usher.

Le CESDA de Montpellier (Mme Verlet) et le CRESAM (M Aguirre), à travers l'exemple de leur collaboration, ont insisté sur l'importance de l'accompagnement des personnes (en l'occurrence des enfants, des adolescents et des jeunes adultes) et de leurs familles dans la durée. Le CRESAM (Serge Bernard) a aussi communiqué sur l'avancée en âge des sourdaveugles et nos principes d'intervention.

Le Dr Azéma a présenté une étude sur le parcours de santé et de vie des personnes porteuses de maladies rares en Languedoc Roussillon.

Myriam Seiler, interprète français/LSF a communiqué sur son expérience dans les consultations médicales (notamment dans les services du Dr Hamel) et a

insisté sur le fait que la présence d'un interprète permettait à chacun de retrouver une place.

Debbie Furlotte, chef du programme surdicécité de Québec nous a informés sur l'accompagnement des personnes présentant une double déficience visuelle et auditive.

Et enfin, le Dr Dupeyron de l'ARAMAV nous a informé que des personnes présentant un syndrome de Usher de type 1 allaient commencer des stages de réadaptation dans la clinique qu'il dirige.

Grace à Debbie Furlotte nous avons appris la tenue en mai 2011, dans un

peu plus d'un an, à l'IRD PQ Québec, d'un colloque / journée d'études sur la surdicécité.

Cette journée très riche pour les professionnels devrait se poursuivre par d'autres à destination des familles et des personnes atteintes de ce syndrome. Les professionnels sourds ont insisté à plusieurs occasions sur l'intérêt qu'il y aurait à ce que des professionnels sourds communiquent et soient partie prenante de la programmation.

## Séjours vacances et session rencontre A.N.P.S.A.

### SESSION RENCONTRE ANPSA 2010

Comme chaque année l'ANPSA organise une session rencontre qui aura lieu du 11 juin au 18 juin en Charente maritime, à Saint-Georges-de-Didonne.

### VACANCES ADAPTEES 2010

L'Association ORLOJE propose 4 séjours adaptés aux personnes sourdaveugles et sourdes malvoyantes :

- Séjour en Vendée du 1<sup>er</sup> au 7 août

- Séjour à St Savin du 7 au 14 août ou du 14 au 21 août

- Séjour à Aignes et Puyperoux du 10 au 17 juillet

- Séjour à Manot du 7 au 14 août

Si vous êtes intéressés par un séjour, contacter directement l'Association **ORLOJE** :

58 rue de Slovénie – 86000 POITIERS –  
Tél. : 05.49.47.90.50

site internet : [www.orloje.fr](http://www.orloje.fr) – Mail :  
orloje@orloje.fr

Le CRESAM assurera le week-end de formation des animateurs.

## Atelier

Dans le cadre d'ateliers avec les autres centres de ressources, nous avons travaillé sur le thème de « l'évaluation, le diagnostic fonctionnel, l'accompagnement individuel ».

Au CRESAM, un conseiller-référent est désigné, en réunion générale, pour chaque nouvelle demande. Après un 1<sup>er</sup> contact par tél ou mail, un déplacement est envisagé pour un entretien avec la personne concernée afin d'évaluer ses

difficultés, ses besoins, ses capacités et compétences, et voir la situation dans son ensemble ; s'il y a lieu, dans un même temps, on voit la famille, les professionnels et les partenaires pour informer, sensibiliser, conseiller.

Plus particulièrement pour les enfants, des observations pluridisciplinaires ont lieu au CRESAM pour établir des bilans fonctionnels.