



NOUVELLES DU CRESAM

N° 18 - Janvier 2008

CRESAM 52, rue de la Longerolle 86440 MIGNE-AUXANCES

Tél 05 49 43 80 50, Fax : 05 49 43 80 51, E-mail : centre.res@cresam.org,

Site : www.cresam.org

Sommaire

Le mot du directeur	Page 1
Etude comparative DBI 14 ^{ième} conférence	Pages 2-3-4
Séjour vacances été 2008 Témoignage de Céline	Page 5
Vœux	Page 6

La surdicécité c'est quoi ? la surdicécité combien ?

Dans ce numéro, vous trouverez l'esquisse modeste d'une approche quantitative de la surdicécité en France en contrepoint d'une étude canadienne assez récente, présentée à Perth par son coordonnateur, Stan Munroe, lors de la 14^{ième} conférence mondiale de DBI, qui s'est déroulée fin septembre 2007.

J'ai commencé depuis une analyse croisée de nos propres données statistiques (s'appuyant notamment sur un échantillon de 750 cas actuels suffisamment connus du CRESAM), avec les résultats de ladite étude. Je veux remercier ici Sullivan THEVENET, attaché de direction, à qui je dois la tenue hebdomadairement actualisée de nos données et qui a bien voulu réviser légèrement notre cadre statistique pour les besoins de cette analyse comparative.

Mais avant toute comparaison, il convient de s'accorder sur une définition, ce qui reste chose malaisée : surdicécité ou cécisurdité ? avec un trait d'union (qui est aussi un trait de séparation) – surdi-cécité - ou bien ainsi accolé –surdicécité – signifiant par là l'unicité de ce handicap ?

Lisez la définition canadienne de la surdicécité :

Dans le cadre de cette étude, la surdicécité est définie comme étant : « l'existence chez une même personne d'une double déficience visuelle et auditive, dont le degré varie, qui entrave la communication et l'accès à l'information, même s'il peut exister chez les personnes sourdes-aveugles (sic) un résidu visuel ou auditif dont elles peuvent se servir ».

Et la définition « DBI » à laquelle adhère le CRESAM.

« Un handicap sensoriel spécifique isolant fortement la personne qui résulte de la combinaison de la perte ou la déficience, à la fois de l'ouïe et de la vision. Il affecte de manière significative la communication, la socialisation, la mobilité et la vie quotidienne.

Les conséquences et l'impact sur chaque individu varient considérablement notamment entre ceux qui naissent sourdaveugles (sic) et ceux qui le deviendront.

Ils gardent pour la plupart quelques degrés de vision fonctionnelle et/ou d'audition. Ils peuvent utiliser parfois des aides visuelles ou auditives pour optimiser l'utilisation de leurs capacités restantes.

L'impact de la surdicécité sur les adultes ou les enfants est très lié à la communication et les connexions avec la famille et les amis, aux opportunités éducatives et du développement qui soient bien appropriées, aux activités récréatives et de loisirs et au soutien familial »

Le degré des déficiences sensorielles est ensuite à évaluer selon les normes OMS (exemple mesure de l'acuité visuelle mais aussi du champ visuel, etc.)

A noter que tout le problème tient à ce qu'on garde ou non dans le périmètre de définition. Ainsi la question des personnes âgées qui deviennent sourdes et aveugles au cours du processus de vieillissement reste donc cruciale.

Serge BERNARD

La surdicécité combien ?

Répartition dans tout le Canada des personnes atteintes de surdicécité

Provinces	Recensement de la population en 2001	Nombre de pers. ayant déclaré une surdicécité	Estimation de sourds-aveugles	Nombre de personnes pour 100,000
Columbie-Britan./Yukon	3,936,408	287	287	7.29
Alberta/TN-O/N	3,038,915	215	227	7.08
Saskatchewan	978,935	149	149	15.21
Manitoba	1,119,585	172	182	16.26
Ontario	11,410,04	700	700	6.13
Québec	7,237,480	1059	1523	21.05
Nouveau Brunswick	729,500	140	140	19.19
Nouvelle-Ecosse	908,005	63	63	6.94
Ile-du-Prince-Edouard	135,290	15	15	11.11
Terre-Neuve/Labrador	512,930	20	20	3.9
Total	30,007,090	2820	3306	11.00

Si on considère qu'il y a plus de 60.000.000 d'habitants en France, et qu'on prenne la définition canadienne (large) de la surdicécité, retenue dans l'enquête outre-atlantique, par extrapolation, cela pourrait signifier qu'il y aurait entre 5600 (base déclarative) et 6600 (base estimée par les professionnels medico-sociaux) personnes sourdaveugles en France.

Répartition des personnes atteintes de surdicécité selon leur groupe d'âge

Provinces	0-5 years	6-20 years	21-60 +years	61+ years	Total
Colombie-Britannique	50 (17.4%)	139 (48.4%)	48 (16.7%)	50 (17.5%)	287
Alberta/TN-O/N	3 (1.4%)	18 (8.4%)	62 (29.0%)	131 (61.2%)	214
Saskatchewan	0	11 (7.4%)	78 (52.3%)	60 (40.3%)	149
Manitoba	3 (1.7 %)	15 (8.6%)	67 (38.3%)	90 (51.4%)	175
N-O de Ontario		2 (6.2%)		30 (93.8%)	32
Sud de l'Ontario	15 (2.2%)	173 (25.9%)	285 (42.7%)	195 (29.2%)	668
Québec	18 (1.7%)	40 (3.8%)	333 (31.5%)	667 (63.0%)	1058
Nouveau-Brunswick	2 (2.7%)	21 (28.8%)	36 (49.3%)	14 (19.2%)	73
Nouvelle Ecosse	4(6.4%)	14 (22.2%)	40 (63.5%)	5 (7.9%)	63
Ile-du-Prince-Edouard	5 (33.3%)	10 (66.7%)			15
T-N/Labrador		1 (5.0%)	11 (55.0%)	8 (40.0%)	20
Total	100 (3.6%)	444 (16.1%)	960 (34.9%)	1250(45.4%)	2754

Répartition dans tout le Canada des classifications de surdicécité déclarées

Provinces	Congénitale	Acquise	Total
Colombie-Britannique	80 (45.2%)	97 (54.8%)	177
Alberta/TN-O/N	48 (22.4%)	166 (77.6%)	214
Saskatchewan	30 (61.2%)	19 (38.8%)	49
Manitoba	49 (45.4%)	59 (54.6%)	108
Ontario	267 (40.6%)	390 (59.4%)	657
Québec	139 (17.8%)	644 (82.2%)	783
Nouveau-Brunswick	38 (52.1%)	35 (47.9%)	73
Nouvelle-Ecosse	13 (59.1%)	9 (40.9%)	22
Ile-du-Prince-Edouard	13 (86.7%)	2 (13.3%)	15
Terre-Neuve/Labrador	0	0	0
Total	677 (32.3%)	1421 (67.7%)	2098

Echantillon CRESAM :

France	0-5 ans	6-20 ans	21-60 ans	+ de 61 ans	Total
	26 (3,47 %)	184 (24,5 %)	465 (62 %)	75 (10 %)	750

Répartition des types d'étiologies par région pour les cas suivis par le C.R.E.S.A.M.

Régions	Type étiologique				Total par région
	Acquis		Congénitale		
Enfants dans autre région que parents	2	33,3%	4	66,7%	6
ALSACE	10	50,0%	10	50,0%	20
AQUITAINE	14	66,7%	7	33,3%	21
AUVERGNE	4	57,1%	3	42,9%	7
BASSE- NORMANDIE	11	47,8%	12	52,2%	23
BOURGOGNE	7	50,0%	7	50,0%	14
BRETAGNE	32	55,2%	26	44,8%	58
CENTRE	18	62,1%	11	37,9%	29
CHAMPAGNE-ARDENNE	4	40,0%	6	60,0%	10
FRANCHE-COMTE	5	45,5%	6	54,5%	11
HAUTE-NORMANDIE	16	80,0%	4	20,0%	20
ÎLE-DE-France	81	70,4%	34	29,6%	115
LANGUEDOC-ROUSILLON	16	76,2%	5	23,8%	21
LIMOUSIN	11	84,6%	2	15,4%	13
LORRAINE	12	70,6%	5	29,4%	17
MIDI-PYRENEES	20	64,5%	11	35,5%	31
NORD-PAS-DE-CALAIS	21	65,6%	11	34,4%	32
PAYS DE LOIRE	34	73,9%	12	26,1%	46
PICARDIE	3	30,0%	7	70,0%	10
POITOU-CHARENTES	72	61,0%	46	39,0%	118
PROV.-ALPES-COTE-D'AZUR	49	73,1%	18	26,9%	67
RHONE-ALPES	37	60,7%	24	39,3%	61
Total général	479	63,9%	271	36,1%	750

Grâce au croisement des deux corpus de données, on note une quasi-analogie tout à fait intéressante plus deux enseignements à approfondir dans une future étude:

- La surdicécité acquise représente, dans les deux banques de données, approximativement les 2/3 des cas et la surdicécité congénitale un peu plus ou un peu moins du tiers.

- La répartition régionale est tout à fait inégale dans une étude comme dans l'autre. Cela ne s'explique pas seulement par la présence des structures d'accueil. En fait certains secteurs peu pourvus de structures présentent des pourcentages élevés et inversement)

- La part des + de 61 ans reste la moins bien cernée et les chercheurs canadiens disent

regretter de n'avoir pas pu obtenir des résultats plus fins quant à la part relative des personnes plus âgées et leur répartition socio spatiale.

La nécessité d'un travail de recherche sociologique et démographie sur ces questions semble aujourd'hui tout à fait d'actualité. Nous disposons en effet de la méthodologie et des protocoles d'enquête de cette étude canadienne comme d'une autre étude récente, en Suède, sur le même objet. Cela est de nature à rendre possible à coût raisonné une étude de ce type en France qui pourrait être faite par une équipe resserrée – médecin, géographe, sociologue de la santé publique, démographe.

« Rompre l'isolement »

La 14^{ème} Conférence internationale de DBI s'est tenue à Perth en Australie, du 25 au 30 septembre. 381 personnes de 37 pays se sont retrouvées pour échanger et apprendre bénéficiant d'un riche programme scientifique ainsi que d'activités conviviales et culturelles.

La délégation française était composée de Mme SPRIET Dominique (ANPSA, Directrice d'établissement), M. SOURIAU Jacques (ex Président de DBI), moi-même M. BERNARD Serge (Directeur du CRESAM).

Qu'est-ce que DBI?

Fondée voici plus de 30 ans, Deafblind International (Dbi) est l'association mondiale pour la promotion de services de personnes sourdes et aveugles. Dbi rassemble des professionnels, les chercheurs, les familles, les personnes sourdes et aveugles et administrations.

Qu'est-ce que la surdicécité ?

« Un handicap sensoriel spécifique isolant fortement la personne qui résulte de la combinaison de la perte ou la déficience, à la fois de l'ouïe et de la vision. Il affecte de manière significative la communication, la socialisation, la mobilité et la vie quotidienne. Les conséquences et l'impact sur chaque individu varient considérablement notamment entre ceux qui naissent sourdaveugles et ceux qui le deviendront. Ils gardent pour la plupart quelques degrés de vision fonctionnelle et/ou d'audition. Ils peuvent utiliser parfois des aides visuelles ou auditives pour optimiser l'utilisation de leurs capacités restantes.

L'impact de la surdicécité sur les adultes ou les enfants est très lié à la communication et les connexions avec la famille et les amis, aux opportunités éducatives et du développement qui soient bien appropriées, aux activités récréatives et de loisirs et au soutien familial » (constitution de DBI, traduction par mes soins).

Un peu d'histoire

Les racines de l'organisation remontent aux années 1950, lorsque quelques organisations et écoles du monde entier commencent à collaborer, telles que Conover Hall au Royaume-Uni, l'école pour les aveugles à Hanovre en Allemagne, l'Institut pour Défectologie à Moscou, Michielsgestel aux Pays-Bas et Perkins école pour les aveugles aux Etats-Unis et d'autres écoles issues de plusieurs écoles de la Pays nordiques. C'est au cours de la conférence de Sydney en 1976 que *l'Association internationale pour l'éducation des sourdaveugles* a officiellement vu le jour. Élection de Keith Watkins, d'Australie, son premier président.

L'adhésion était alors strictement individuelle, pour un coût d'environ 10 dollars par an.

A Poitiers en 1987

A la conférence mondiale qui s'est tenue à Poitiers, en France, en 1987, que la croissance rapide de l'organisation nous a incités à d'établir une constitution en vertu de laquelle on pourrait fonctionner à l'avenir. Un comité a été nommé à cette fin. Une constitution qui a été présentée à notre comité exécutif et approuvée à Madrid en 1997, puis être ratifié lors de notre réunion mondiale à Cordoba, en Argentine 1999.

A la suite, il fut décidé que les membres ne devraient pas être seulement des enseignants concernés par l'éducation, mais venus d'une grande diversité des services à la surdicécité, y compris, mais sans s'y limiter, des spécialistes cliniques, les membres de la famille, de la réhabilitation et des services de travailleurs adultes, et les personnes sourdes et aveugles elles-mêmes.

Le programme scientifique de la 14^{ème} Communication et langage

- Loisirs
- Emploi et orientation
- Prévention et dépistage précoce
- Diagnostics et bilans
- Aides techniques
- Accompagnement et services pour les adultes
- Formation des équipes et développement des ressources
- Plan de développement
- Management
- Rubéole
- Syndrome USHER
- Syndrome Charge
- Familles
- Changements démographiques et sociaux

Une organisation intercontinentale plus ouverte aux Suds

Les congressistes ont décidé de poursuivre la structuration en une véritable organisation mondiale pour encourager le développement des services et la participation des nations membres de pays en développement.

- Prochaine conférence DBI en 2011 à New Delhi (Inde).
- Voici quelques semaines, j'ai animé une réunion ouverte, en compte rendu des travaux, au CRESAM.
- Nous sommes convenus de nous retrouver sur le thème de : « Surdicécité et monde du travail, approche internationale comparée ». M. Alain DUPEUX préparera cette prochaine session.

Serge BERNARD.

Séjours vacances 2008

Comme chaque année, des séjours de vacances adaptées. Cette année encore, ils sont organisés par les associations **ORLOJE** de POITIERS et le **COMITE FRANCO-QUEBECOIS** de LA ROCHELLE en lien avec le secteur vacances adaptées du **CRESAM**, suivi par Stéphanie LACROIX et Brigitte ZASSO. Tous nos séjours s'adressent à des personnes sourdes aveugles ou sourds malvoyants.

Séjours adultes :

- Du 26 juillet au 2 août 2008 à Rocamadour dans le lot (43), *Séjour bonne autonomie* en Pension complète, 5 vacanciers communicants en LSF 4 animateurs accompagnateurs signants.

- Du 2 au 9 août 2008, Lannux dans le Gers (32) *Séjour bonne autonomie* en Gestion libre, 5 vacanciers en communication orale, 3 animateurs accompagnateurs.

- Du 2 au 9 août 2008 et du 9 au 16 août, Bouin en Vendée (85), en Gestion libre, *Personnes peu et moyennement autonomes*, 5 vacanciers, 4 animateurs accompagnateurs

- Du 2 au 9 août 2008, La tranche sur mer en vendée (85) en Pension complète, *Séjour bonne et moyenne autonomie*, 5 vacanciers, 4 accompagnateurs animateurs.

- Du 24 au 30 août 2008, Mauzé sur le mignon en Charente Maritime (17) en Gestion libre, *Personnes peu autonomes*, 5 vacanciers, 5 accompagnateurs animateurs.

Hollande

- Du 15 au 22 août 2008 à Sgravenland en Gestion libre, *Séjour bonne autonomie*, 6 vacanciers communiquant en LSF, 4 animateurs accompagnateurs signants.

Pour plus d'informations concernant les séjours vous pouvez contactez au CRESAM Stéphanie LACROIX au 05 49 43 80 50 ou bien Brigitte ZASSO ou encore Sullivan THEVENET.

Dans la continuité des séjours vacances, le C.R.E.S.A.M. souhaite faire paraître le témoignage de Melle DUCRET Céline, qui à participé au séjour vacances de 2007 à la Tranche sur Mer.

Bonjour à tous,

Je voudrais vous faire partager ma nouvelle expérience.

J'ai participé à un séjour de vacances adapté du 04 au 11 Août à la Tranche sur Mer.

Ce séjour organisé par le CRESAM avec la collaboration de l'association ORLOJE était proposé aux personnes atteintes du Syndrome d'Usher du type 2.

J'étais contente de partir malgré une appréhension par rapport à l'entente entre ce petit groupe pendant une semaine. Je me suis lancée dans cette nouvelle aventure.

Accueillie très chaleureusement par les animateurs Sabrina, Charlotte et François, j'ai fait connaissance de mes compagnons de route pour la semaine : Patrick, Erdogan, Romuald et Jean-Marie.

Tous ensemble, nous avons organisé notre programme riche d'activités.

Ballade en bateaux, promenade dans la forêt de la Savinière, baignade à la mer et à la piscine et détente sur la plage furent des moments inoubliables.

Un matin, nous avons pédalé avec des Rosalies et des tandems : quelle bonne partie de rigolade !

Les animations de soirée comme le folklore vendéen et orchestre joyeux prolongeaient nos fins de journée parfois très tardivement.

Mais malheureusement, les belles choses ont une fin.

Quand le départ a sonné, j'étais triste de quitter cette joyeuse équipe mais on a échangé nos coordonnées.

Je suis rentrée contente et prête à recommencer : je crois que je ne suis pas la seule.

Je remercie toutes les personnes qui ont contribué à la réussite de ce séjour.

Céline

Merci Céline pour cette marque de sympathie.

Le C.R.E.S.A.M. veut rassurer les personnes ainsi que les professionnels sur le retard de la revue « DBI Review ». En effet la revue numéro 39 du premier semestre 2007 a été reçue tardivement ainsi les textes originels en anglais sont en cours de traduction. La mise en page de votre numéro sera donc effectuée prochainement. Veuillez donc nous excuser de ce contre temps indépendant de notre volonté

En ce début d'année 2008
Serge BERNARD, directeur, et toute l'équipe du CRESAM vous
présentent leurs meilleurs vœux de bonheur et de santé.



Aguirre	Robert	Professeur spécialisé
Aktouche	Christine	Orthoptiste
Bernard	Serge	Directeur
Berteau	Franck	Orthophoniste
Besson	Jean-Marie	Educateur spécialisé
Blouin	Corinne	Psychologue
Bodot	Elise	Educatrice spécialisée
Bourumeau	Maryvonne	Secrétaire médicale
Bovis	Mylène	Secrétaire de direction
Dangleterre	Sandrine	Educatrice scolaire
Peltier	Geneviève	Accueil, entretien
Gilbert	Brigitte	Médecin Généticien
Gicquel	Jean-Jacques	Médecin Ophtalmo
Karacostas	Alexis	Médecin Psychiatre et référent
Pellerin	Catherine	Educatrice scolaire spécialisée
Lacroix	Stéphanie	Responsable Loisirs
Letissier	Christelle	Avéjiste, Instructrice en locomotion
Lussier	M-Dominique	Médecin Gériatre
Pacault	Elisabeth	Educatrice spécialisée
Robin	Samia	Psychologue
Thevenet	Sullivan	Attaché de direction
Zasso	Brigitte	Assistante sociale