



Editorial

► **En ce début d'année 2017 je souhaite rendre hommage aux parents d'enfants, devenus adultes pour certains...**

Nous, professionnels, nous sommes souvent convaincus de savoir (savoir être, savoir-faire...) et pourtant lors de mes différentes rencontres je constate combien vos savoirs nous sont précieux.

Bien souvent vous avez déjà trouvé tellement d'astuces, développé des attitudes, une compréhension, une écoute, même si la communication est complexe. Je citerai l'exemple d'une maman qui a mis en place des petits rituels tout à fait pertinents avec sa petite fille de 18 mois. Ainsi, avant de lui mettre ses appareils auditifs elle l'informe en lui passant le doigt derrière son oreille, tout en lui chantant une comptine. Calmement cette maman met les appareils et reprend la chanson... Elle pratique de la même façon pour les lunettes. Chaque acte de la vie quotidienne est réalisé avec bienveillance et amour...

J'imagine qu'il y a des moments d'épuisement, de découragement et pourtant vos pratiques sont tout aussi efficaces que les nôtres !

► Pour ne pas oublier de rendre hommage aux parents d'enfant devenu adulte, je citerai l'exemple d'un papa qui connaît très bien les potentialités et les difficultés de son fils et qui s'interroge sur le devenir de son enfant, car cet adulte qui habite seul dans son appartement a besoin du soutien paternel, c'est rassurant et structurant. Les parents sont aussi des amis, des confidents. Puis la vie passe et arrive le temps d'autres questions, « que se passera-t-il quand je ne pourrai plus être aussi présent ? » « Qui prendra le relais ? » Bien sûr les travailleurs sociaux sont là ! Cependant n'est-ce pas un grand bouleversement dans une vie de passer d'un statut « d'enfant » à celui de personne suivie par des personnes formées, diplômées mais à qui il manque parfois « la connaissance de la personne », « les codes familiaux » ?

Sommaire

- ✕ Editorial p.1
- ✕ Nos formations 2017 p.2
- ✕ Journées scientifiques de la CNSA « Autonomie et qualité de vie, entre aspirations et pratiques » p.2
- ✕ Présentation du nouveau journal du Cresam p.2
- ✕ Publication des actes des journées Charge p.3
- ✕ Les nouveautés documentaires du Cresam p.3
- ✕ Le colloque Dbl d'Aalborg p.4
- ✕ Recherches et innovations en locomotion : les implants rétiniens.... p.4
- ✕ L'agenda p.4

► Je ne voudrais pas oublier non plus de rendre hommage aux frères et aux sœurs qui n'ont pas souvent la parole et qui eux aussi accompagnent, aident, mettent en place des systèmes de communication...

Christelle Letissier
Conseillère référente au CRESAM

Notre offre de formations à la gestion de la surdicécité :

▶ Nous proposons aux établissements, aux services, aux professionnels, des formations répondant à leur besoins de développement des compétences liées à la gestion de la surdicécité.

FORMATIONS 2017

L'importance du toucher avec les personnes sourdaveugles

▶ Du 24 au 27 janvier 2017

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel

▶ Du 13 au 15 mars 2017

Sensibilisation aux surdicécités

▶ Du 15 au 19 mai 2017

Communication et surdicécité congénitale

▶ Du 19 au 23 juin 2017

Guide accompagnateur sourd

▶ Du 9 au 13 octobre 2017

Guide-interprète Perfectionnement

▶ Du 4 au 8 décembre 2017

SITE INTERNET

Retrouvez nos formations et leur détail sur notre site internet :

www.cresam.org/formations

Journées scientifiques de la CNSA

Les 12 et 13 décembre 2016, à Paris, se sont déroulées les 4èmes rencontres scientifiques de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

La thématique de ces journées « **Autonomie et qualité de vie : entre aspirations et pratiques** » a

rassemblé 850 participants.

L'ouverture de ces deux jours a été effectuée par Mme Pascale Boistard, secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées et de l'autonomie ; l'animation a été assurée par M. Régis de Closets, journaliste.

CES JOURNÉES ont pris la forme d'interventions en séances plénières, de tables rondes et d'ateliers.

La notion de qualité de vie a été questionnée, à travers les politiques publiques et le champ des pratiques professionnelles, en essayant de se placer du point de vue de la personne en situation de handicap ou de dépendance. En effet, qui est le plus à même d'évaluer la qualité de vie, si ce n'est la personne elle-même. Pour les personnes ayant des difficultés d'expression, des outils d'évaluation de la qualité de vie ont été évoqués.

A également été abordée la difficulté de concilier les besoins et désirs de la personne et la réalité des politiques et pratiques professionnelles.

Le thème a été décliné sous différents aspects dans les ateliers proposés : la vie affective et sexuelle, la scolarisation, le handicap psychique, l'EHPAD, les aidants, les personnes en situation de communication complexe.

L'atelier sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap a bien posé toute la complexité de cette question, notamment pour les institutions. Ce thème qui a été peu considéré jusqu'alors comme une question prioritaire, tend à le devenir de par son impact sur la qualité de vie de la personne et devient un domaine de travail et réflexion dans les institutions.

Lors de ces journées, on a pu voir que le champ médico-social est en réflexion et en cours de changement, essayant de tenir plus compte des besoins et désirs des personnes elles-mêmes. Cela commence par les faire participer à leur projet de vie. Des échelles d'évaluation de la qualité de vie sont plus souvent utilisées dans les institutions.

Pour les personnes avec une communication non verbale, il a été également noté l'importance d'observer finement les comportements. Le comportement a valeur de communication, d'expression. Il est également indispensable de partager les observations de chacun (professionnels, parents, aidants...) pour mieux comprendre et répondre aux besoins de la personne.

Pour plus d'informations : www.cnsa.fr



NOS FORMATIONS

Pour des demandes de formations spécifiques, contactez-nous :
centre.res@cresam.org

NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

Les dernières acquisitions
Du centre de documentation :



**Pour les enfants
polyhandicapés,
une pédagogie
innovante**
d'Annick Bataille



Le nouveau journal du Cresam

Pour cette nouvelle version de notre bulletin « le Journal du Cresam », nous avons choisi une maquette plus visuelle, en ajoutant de la couleur.

Nous avons également gardé les autres formats (rtf et braille) pour maintenir une plus large accessibilité au contenu. Vous y trouverez des rubriques récurrentes d'un numéro à l'autre : les formations du Cresam, les annonces de colloque, l'actualité du centre documentaire. Vous y trouverez également des articles sur l'activité du Cresam.

Avec cette nouvelle formule nous mettons en place une parution plus régulière de quatre numéros par an.

En vous souhaitant une bonne lecture !

Pour modifier le mode de réception du Journal ou vos coordonnées, contactez-nous ici : centre.res@cresam.org

**Naître, grandir et
vieillir avec un han-
dicap**
de Régine Scelles



**Le syndrome du
petit pois**
de Domas



**Mon grand frère
des étoiles, le deuil
périnatal**
de Delphine
Gonçalves



actes CHARGE

L'association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil et le Cresam ont le plaisir de vous faire savoir que **les actes des journées de rencontres et de formation qui ont lieu du 9 au 11 octobre 2014 sont parus !**

Vous pourrez les retrouver en version informatisée sur le site www.cresam.org/actes_journéescharge2014



USHER INFO

Groupe d'information et d'échanges : Conseil et orientation professionnelle

Samedi 11 mars 2017

Salle Schiff-Wertheimer de l'Hôpital des Quinze-Vingts à Paris

Premier symposium à destination des personnes concernées par le syndrome de Usher

COLLOQUE

Vieillir et Surdicécité : La question du vieillissement des personnes sourdaveugles

Vendredi 19 mai 2017

CHU Rennes - Amphi Bretagne

Organisé par l'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes, les associations Phare d'Ouest et Gabriel Deshayes à Auray et les Equipes Relais Handicaps Rares Inter Région

Prochain numéro du

Journal du Cresam

JUIN 2017

Colloque Dbl D'AALBORG

Bonne nouvelle pour l'équipe du Cresam : sa proposition de communication pour le colloque Dbl d'Aalborg au Danemark a été retenue.

Nous serons donc sur place du 5 au 8 septembre 2017.



Recherches et innovations en locomotion (Mulhouse 26-28 janvier 2017)

Les implants rétiniens

Lors des journées de formation organisées par l'AILDV (association pour les instructeurs de locomotion pour personnes déficientes visuelles) deux interventions ont été consacrées aux implants rétiniens.

La première présentation concernait Argus II, conçue par une société américaine Second Sight. Ce dispositif est la deuxième génération d'implant ou d'œil bionique. Ce système est épi-rétinien c'est-à-dire posé sur la rétine et utilise une caméra intégrée à des lunettes.

En deuxième, un laboratoire Allemand Rétina Implant, le dispositif se nomme Alpha AMS. Celui-ci est sous rétiniens, le nombre d'électrodes est plus important que dans Argus II. Pour le moment il n'est pas proposé en France car l'autorisation de la Haute Autorité de Santé est nécessaire afin que ce dispositif soit remboursé par la sécurité sociale. L'œil bionique ne permet pas de voir des objets, il donne des informations lumineuses (sorte de flashes) qu'il est nécessaire d'apprendre à interpréter. C'est un gros travail de la plasticité cérébrale.

Les résultats semblent très encourageants.

Les critères d'inclusion sont stricts, pour le moment les personnes sourdaveugles ne rentrent pas dans les protocoles d'implant.

CRESAM

12 rue du Pré Médard, 86280 Saint Benoît

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

Email : centre.res@cresam.org

Site : www.cresam.org . Facebook



Le CRESAM est un Centre de ressource géré par l'APSA

Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles
CS 30288 - 116 Avenue de la Libération - 86007 POITIERS Cedex

www.apsa-poitiers.fr