



Editorial

► Je vous retrouve avec grand plaisir après quelques semaines de vacances qui, je l'espère, vous ont été profitables et reposantes !

Ce retour est néanmoins assombri par l'annonce du décès du Professeur Christian Hamel, un des plus grands chercheurs en génétique ophtalmologique auquel nous souhaitons rendre hommage dans cet éditorial. Il a consacré sa vie à identifier les gènes responsables des maladies rares touchant la vision afin d'expérimenter des traitements pour guérir un jour.

► Directeur de l'Institut des Neurosciences de Montpellier, il était également responsable du Centre de Référence des affections sensorielles génétiques au CHU et chercheur à l'INSERM. Son expertise sur le syndrome de USHER était unanimement reconnue et a été d'une grande richesse pour l'équipe du Cresam et toutes les personnes atteintes de cette maladie.

Notre équipe tout entière est particulièrement affectée par sa disparition.

Le Professeur Christian Hamel était un homme chaleureux, humain et bienveillant.

Une figure incontournable de l'accompagnement des personnes sourdaveugles en France.

► La recherche et les travaux dépassent aussi nos frontières ! Du 5 au 8 septembre, la France était dignement représentée à la 9^e conférence de Deafblind International à Aalborg au Danemark. Dominique Spriet pour l'ANPSA, Geneviève Strikland-Yates pour la MAS du Château de Brax, et trois professionnels du CRESAM ont pu ainsi participer à cette conférence sur le thème *Touch and closeness* à laquelle ont contribué des professionnels et des personnes atteintes de double déficience sensorielle.

Ces journées, qui s'articulaient autour de séances plénières et d'ateliers, ont été l'occasion de consolider notre réseau avec d'autres professionnels à l'international, d'élaborer avec eux de nouvelles pistes de travail,

Sommaire

- × Editorial p.1
- × Nos formations 2018 p.2
- × Touch and closeness - Dbl p.2
- × Rareté, complexité des situations de handicap au quotidien. Quelles solutions ? p.4
- × Les lectures du Cresam p.4
- × Nouvelle arrivée au GNCHR p.4
- × Projet LIGHT4DEAF p.4
- × Nouveau catalogue de formations du Cresam p.4
- × L'agenda p.4

de mettre en œuvre et concrétiser des échanges de pratiques dans des domaines qui restent encore à explorer.

► Je ne vous en dis pas plus... je vous laisse découvrir l'article complet développé un peu plus loin. Il est toutefois certain qu'avec cette conférence Dbl au Danemark nous avons tous fait de grands progrès en anglais !

Je vous souhaite à tous une très bonne rentrée !

Sonja van de Molengraft
Directrice du CRESAM

Notre offre de formations à la gestion de la surdicécité :

▶ Nous proposons aux établissements, aux services, aux professionnels, des formations répondant à leurs besoins de développement des compétences liées à la prise en compte de la surdicécité.

FORMATIONS 2018

Introduction aux surdicécités

▶ Du 12 au 16 mars 2018

L'importance du toucher

▶ Du 15 au 18 mai 2018

Communication et surdicécités congénitales

▶ Du 12 au 14 juin 2018

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel

▶ Du 19 au 22 juin 2018

Communication et surdicécités acquises

▶ Du 9 au 11 octobre 2018

Guide-interprète initiation

▶ Du 3 au 7 décembre 2018

SITE INTERNET

Retrouvez nos formations et leur détail sur notre site internet :

www.cresam.org/apcf

La neuvième conférence européenne de DeafBlind International a eu lieu du 5 au 8 septembre à Aalborg au Danemark, sur le thème « TOUCH AND CLOSENESS ». Lors de cette conférence, 32 nations ont participé : beaucoup de pays d'Europe, mais

aussi des pays comme l'Éthiopie, l'Australie, le Népal, le Brésil... C'est un peu plus de 500 personnes qui se sont retrouvées à Aalborg, des professionnels mais aussi des personnes avec une double déficience sensorielle et des familles.

Les journées débutaient par des séances plénières avec la contribution de professionnels mais aussi de personnes avec une double déficience sensorielle.

Entre autres, le Dr Gallace, professeur en neurosciences à l'université de Milan, a souligné que lorsque nous parlons de tactilité, nous faisons communément référence au toucher par les mains. Il a illustré au travers d'exemples comment le toucher concerne le corps tout entier et comment toutes les activités humaines sont affectées par le toucher sans en avoir conscience, comme le fait de manger, marcher... Il y a eu aussi de nombreux témoignages de personnes avec une double déficience sensorielle, dont celui de Karine Vassboth Hestholm de Norvège qui a partagé sa propre expérience du toucher avec son cheval, Jesper. « Le cheval regarde et entend pour [elle] ». Avec lui, elle a développé une meilleure conscience et connaissance de son propre corps. Au cours de sa conférence, elle a partagé certaines de ses expériences de situations où elle a utilisé son sens tactile pour l'orientation et la perception du monde extérieur.

Chaque jour, il y avait des workshops en petit groupe : des professionnels présentaient des projets de travail innovant, des études, des pratiques professionnelles, comme le « Outdoor activities : Friends from the wild » par Joseph Gibson, Sofia Kristoffersen Nystuenn et Sunniva Joten Langsjøvold, de Norvège. Ils ont exposé dans ce workshop l'importance des « activités de plein air » pour les personnes avec une double déficience sensorielle d'origine congénitale : comment ces activités extérieures, parfois difficiles, comme l'escalade, la randonnée en montagne, l'équitation, le rafting, peuvent être des activités stimulantes, qui favorisent une empreinte durable dans la mémoire. Ces activités sont de belles opportunités pour apprendre mais aussi pour développer, renforcer les relations des personnes ayant une double déficience sensorielle avec les professionnels (internes à l'établissement et intervenants extérieurs) et entre les personnes elles-mêmes.

Il y a eu un après-midi dédié aux « Networks ». Le « Network CHARGE » a présenté trois études pratiques et scientifiques à propos des enfants et jeunes adultes atteints d'un syndrome CHARGE : ces networks sont l'opportunité d'échanger, de collaborer et de s'informer de pratiques mais aussi d'études plus scientifiques, avec des professionnels des différents pays impliqués dans ce réseau.

Tout au long de cette conférence, de nombreuses posters présentaient différents thèmes de recherches et de pratiques internationales comme l'oralité alimentaire, l'importance du portage pour les enfants atteints d'un syndrome CHARGE, la communication haptique...

What a pleasure to share knowledge during these 5 days !! Great and beautiful perspectives of collaboration for the future!



Aalborg - Danemark

Rareté, complexité des situations de handicap au quotidien. Quelles solutions ?

Le 6 juin au Centre Saint-Jean de la Maison Diocésaine d'Angers, s'est déroulée la première journée thématique de l'Equipe Relais Handicaps Rares des Pays de la Loire sur le thème « Rareté, complexité des situations de handicap au quotidien – Quelles solutions ? Quelles coopérations inventer ? Partage de témoignages, d'expériences et de savoirs ».

Cette journée a été rythmée par des témoignages de personnes en situation de handicaps rares, de leurs familles et de professionnels permettant d'exposer différents points de vue pour mieux collaborer. L'équipe du CRESAM a animé un atelier intitulé « Lieu de vie : un autre regard... » où la question de la posture professionnelle dans l'accompagnement des personnes a été abordée avec la participation active des personnes inscrites (familles, associations, professionnels...).

Un projet de publication des actes est en cours.



Une nouvelle arrivée au GNCHR

Suite au départ à la retraite d'Elisabeth JAVELAUD, nous avons le plaisir d'accueillir **Charlotte LEMOINE** au poste de **secrétaire générale du GNCHR**. Elle a rejoint le groupement le vendredi 9 juin, après avoir quitté ses fonctions de Déléguée Générale HANDISUP en Haute-Normandie.



Les lectures du Cresam :



TRANSFORMER LE HANDICAP
Anne-Lyse Chabert



UNE CLÉ SUR LE MONDE
Victor Abbou



LA SOCIÉTÉ VUE DE MA FENÊTRE
Sophie Belhay



ANTICIPER LA DEPENDANCE
M. Feuillée, J.L. Gantier, A. Saugeras

ANPSA

Café-Rencontre

Samedi 25 novembre

15h30 cafétéria du
Jardin des Plantes
Paris

Ces échanges seront précédés à 13h30 par la visite d'une exposition au Museum d'Histoire Naturelle du Jardin des Plantes

www.anpsa.fr/cafe-rencontre-du-19-mai

TEATSA

Journée nationale

Test pour Enfants Aveugles avec
Troubles du Spectre Autistique
ou troubles apparentés

Jeudi 9 novembre

Roubaix

*À la Compagnie de l'Oiseau-Mouche
28 Avenue des Nations-Unies
Roubaix . Le programme de cette
journée nationale TEATSA est
disponible sur leur site internet.*

www.creahdf.fr/content/journ%C3%A9e-nationale-du-teatsa

Prochain numéro du

Journal du Cresam

DÉCEMBRE 2017

Projet LIGHT4DEAF - Usher info

Le 15 juin dernier, les fondations *Agir Pour l'Audition et Voir et Entendre* organisaient la deuxième conférence publique dans le cadre du projet LIGHT4DEAF. Cette réunion avait pour thème la thérapie génique. Plusieurs généticiens sont venus présenter leurs recherches.

Retrouvez l'essentiel de ce projet de recherche hospitalo-universitaire sur le syndrome de Usher, lancé depuis novembre 2015 et coordonné par le Professeur José-Alain Sahel, Directeur de l'Institut de la Vision et de la Fondation Voir & Entendre, sur : www.usherinfo.fr

Nouveau catalogue de formations

Le Cresam propose aux établissements, services, professionnels, familles et aidants, des formations répondant à leurs besoins de développement des compétences liées à la prise en compte de la surdicécité.

Nos formations 2018

Introduction aux surdicécités - du 12 au 16 mars 2018

L'importance du toucher - du 15 au 18 mai 2018

Communication et surdicécités congénitales - du 12 au 14 juin 2018

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel - du 19 au 22 juin 2018

Communication et surdicécités acquises - du 9 au 11 octobre 2018

Guide-interprète, initiation - du 3 au 7 décembre 2018

Journées de rencontres et de formation

Le syndrome CHARGE du 20 au 22 septembre 2018

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

(Plus d'information sur le site internet du CRESAM)

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 ressources 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