**JOURNAL DU CRESAM N°44 - mars 2018**

# SOMMAIRE

**Nos formations 2018**

**Rencontre et formation autour de la Langue des Signes Tactile**

**Journées annuelles AILDV**

**Poitiers, référence de la surdicécité depuis le 18e siècle**

**Diplôme universitaire de référents en surdicécité**

**Les lectures du Cresam**

**Journée USHER INFO 2018**

**Journées CHARGE 208**

**L’agenda**

**EDITORIAL**

**Les transmissions d’informations, les interactions avec autrui sont toujours impactées, à des degrés divers, par les différentes formes que prennent les surdicécités.**

**Malgré les anomalies dues à la surdicécité, les personnes maintiennent des compétences, tout à fait intéressantes en ce qu’elles permettent à la personne une richesse dans l’échange communicatif avec le monde extérieur, et ce par l’intermédiaire du et des regards échangés**

**C’est essentiel à ce titre d’approfondir l’ensemble des moyens et des techniques nécessaires à la personne atteinte d’une double déficience sensorielle visuelle et auditive, d’interagir avec son environnement, son entourage, et ce dans tous les domaines.**

**Mieux savoir-faire pour mieux faire prend alors toute sa signification et c’est dans ce sens-là que l’équipe du CRESAM continue sa réflexion et son travail sur les réponses à apporter aux problématiques.**

**Par exemple, le développement de la recherche sur la communication tactile se poursuit : de nombreux professionnels nous ont fait part de leurs demandes de formation en LSF tactile.**

**C’est pourquoi nous réfléchissons actuellement à un programme qui puisse répondre à leurs attentes dès 2019 et dans lequel vous aurez un rôle à jouer.**

**Pour mener à bien ce projet et renforcer nos compétences, nous avons besoin d’élargir notre horizon, de nous enrichir des expériences et pratiques des établissements accueillant des personnes doubles déficientes sensorielles, en France comme à l’étranger.**

**C’est dans ce cadre qu’un premier échange a eu lieu en février dernier avec Marij Heijmans et Thea Hendriks, professionnelles de l’association KENTALIS aux Pays-Bas. Leurs interventions sur la communication haptique, dans le cadre des journées de l’AILDV à Poitiers, ont été très bénéfiques !**

**Nul doute que d’autres expertises restent à découvrir, tant autour de nous, de vous, qu’à l’étranger ! L’impact final étant bien de rechercher les adaptations nécessaires à la communication et à l’amélioration du bien-être de la personne double déficiente sensorielle.**

**Heureux printemps à toutes et tous !**

**Sonja van de Molengraft**

**Directrice du CRESAM**

**NOS FORMATIONS 2018**

**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.**

**Notre offre de formations à la gestion de la surdicécité :**

**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/formations**](http://www.cresam.org/formations)

**RENCONTRE ET FORMATION AUTOUR DE LA LANGUE DES SIGNES TACTILE**

**En situation de Surdicécité, la communication est un sujet majeur. Le lundi 8 janvier, le Cresam a accueilli Théa Hendricks et Marij Heijmans formatrices à Kentalis (Centre de réhabilitation pour personnes atteintes de double déficience sensorielle, aux Pays-Bas). Elles nous ont apporté leurs expériences sur l’utilisation et la transmission de la Langue des Signes Tactile.**

**Nous avons abordé et pratiqué les notions de positionnement corporel dans les échanges en LST, de la dactylologie formalisée dans la main ainsi que de communication haptique. Basée sur le toucher, la communication haptique consiste à donner (dans le dos, sur le bras…) des informations auxquelles la personne double déficiente sensorielle n’a pas accès : sur l’environnement, le contexte, les émotions d’une personne… ce qui complète et enrichit la communication.**

**En France, actuellement, il n’existe pas de centre de réhabilitation ou de formation permettant aux personnes concernées d’apprendre la LST et la communication haptique. Ces échanges et cette ouverture à l’international nous permettent de recueillir des savoirs faire. Le Cresam réfléchit à la manière de formaliser ces connaissances et pratiques et potentiellement à plus long terme, à la création d’un centre de réhabilitation pour les personnes atteinte d’une double déficience sensorielle.**

**Cette journée de formation et de rencontre (en anglais !) a été riche pour toute l’équipe.**

**JOURNEES ANNUELLES AILDV**

**Les journées annuelles de l’Association des Instructeurs de Locomotion pour personnes Déficientes Visuelles (AILDV) se sont déroulées les 25, 26 et 27 janvier 2018, au lycée Kyoto (lycée professionnel hôtelier) à Poitiers.**

**Elles ont réuni une centaine de professionnels.**

**Le thème portait sur les différents types de surdicécités. Les présentations bien que théoriques ont laissé une large place aux échanges humains et émouvants.**

**Ces journées ont permis la découverte, pour la majorité des professionnels présents, de ce handicap méconnu et spécifique. Les conseillers du CRESAM ont présenté le syndrome CHARGE, et la surdicécité congénitale. Notons l’intervention de deux professionnelles des Pays-Bas qui ont présenté leur établissement et animé un atelier sur la communication haptique sociale.**

**Pour conclure, soulignons la présence sur les trois jours d’un grand nombre de professionnels du Cresam et de sa Directrice Sonja Van de Molengraft. Et de mémoire d’instructeur de locomotion c’est la première fois !**

**Merci à l’AILDV pour sa confiance et merci également au CRESAM pour l’organisation et la réalisation de ces journées.**

**POITIERS REFERENCE DE LA SURDICECITE DEPUIS LE 18E SIECLE**

**Le 6 février dernier, à Poitiers, avait lieu une table ronde sur la surdicécité : « Poitiers, référence de la surdicécité depuis le 18e siècle ».**

**Cette soirée, organisée par le Rotary club, fut l’occasion pour certains de découvrir le double handicap sensoriel, et pour d’autres d’approfondir leurs connaissances sur le rôle historique de Poitiers dans ce domaine.**

**Plusieurs intervenants se sont succédés, présentant tour à tour :**

**- L’aspect historique, par Jacques Souriau**

**- Les surdicécités, par Sonja van de Molengraft**

**- Le témoignage d’une famille**

**- L’ANPSA, Association Nationale pour les Personnes Sourdaveugles**

**- Les témoignages de deux personnes en situation de double déficience sensorielle, M. Racaud et M. Taggiasco.**

**L’ensemble de l’assemblée fut réellement intéressée et touchée par ces interventions.**

**Cette soirée a permis de récolter de nombreux dons pour l’amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de double déficience sensorielle.**

**Pour clore la soirée, un cocktail a permis à tous de continuer à échanger sur le thème de la surdicécité. Une belle soirée !**

**DIPLOME UNIVERSITAIRE DE REFERENTS EN SURDICECITE**

**Le DU « Référents en surdicécité » 2017-2018, organisé par l’université de Rennes a repris cette année avec une promotion de douze étudiants. Les cours ont débuté en novembre dernier pour se terminer en juin prochain avec l’obtention du diplôme. Ce DU est ouvert aux professionnels qui accompagnent des personnes avec une double déficience sensorielle ; il s’organise en 6 sessions de 3 jours sur 10 mois . Deux sessions ont lieu au CRESAM : la première s’est déroulée du 17 au 19 janvier, la prochaine se déroulera du 25 au 27 avril.**

**Pour toute information ou inscription contacter le service formation continue :**

**Carine Badier carine.badier@univ-rennes1.fr ou au 02 23 23 51 04.**

**LES PROCHAINES JOURNEES SUR LE SYNDROME CHARGE**

**Les journées sur le syndrome CHARGE ont lieu tous les quatre ans et c’est pour cette année ! Nous vous attendons du 20 au 22 septembre 2018 au CREPS de Boivre, près de Poitiers.**

**Ces journées vous sont proposées par l’association CHARGE - enfants soleil, le CRESAM, l’hôpital Necker, le CESSA et l’ANPSA. Elles prendront la forme de conférences plénières, d’ateliers, de temps d’échange, sans oublier les soirées conviviales !**

**Nous avons notre premier partenaire financier, Fondation pour l’audition, qui grâce à leur subvention nous aide à mener à bien ces journées.**

**Nous bénéficierons pendant ces 3 jours de l’exceptionnelle présence de David BROWN, qui nous fait l’honneur de venir des Etats-Unis pour participer à ce temps de formation et d’échanges.**

**Les enfants ayant le syndrome seront les bienvenus et pourront bénéficier d’un accueil et d’activités avec des animateurs pendant les temps de conférence.**

**Le programme est en cours de finalisation mais vous pouvez déjà consulter le pré programme sur le site du CRESAM, où vous trouverez diverses informations, notamment l’affiche des journées. N’hésitez pas à la diffuser autour de vous !**

 **Les bulletins d’inscription sont également disponibles sur le site et vous pouvez d’ores et déjà nous les envoyer. À très bientôt !**

[**www.cresam.org/journees-charge-2018**](http://www.cresam.org/journees-charge-2018)

**JOURNÉE USHER INFO 2018**

**Ce symposium a permis de rencontrer les différents acteurs concernés par le syndrome de USHER et d’être informés des derniers développements en matière de recherche médicale et d’accompagnement.**

**La Fondation pour l’audition qui pilote le projet Light4deaf va participer au symposium international sur le syndrome de USHER en juillet 2018 à Mainz en Allemagne.**

**LES LECTURES DU CRESAM**

**COMMUNIQUER AUTREMENT**

**Elisabeth Cataix-Nègre**

**Accompagner les personnes avec des troubles du langage**

**WHY I AM ME**

**Carry Ward, Marie Patterson**

**Un fichier complet sur le syndrome CHARGE.**

**PAROLES DE SOURDS**

**Patrick Belissen**

**À la découverte d’une autre culture.**

**PICASSO DU BOUT DES DOIGTS**

**Ed. Circonflexe**

**Découvrir une œuvre avec tous ses sens.**

**AGENDA**

**JOURNEE DE SENSIBILISATION A LA SURDICECITE**

**21 MARS 2018**

**Cette journée de sensibilisation à la surdicécité est organisée par l’Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes et se déroulera à Lyon 9è au Foyer Claire Fontaine.**

[**https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/journee-de-sensibilisation-a-la-surdicecite-cresam-erhr**](https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/journee-de-sensibilisation-a-la-surdicecite-cresam-erhr)

**EVOLUTION DE LA SURDICECITE**

**4E CONFERENCE INTERNATIONALE**

**Le Fond de soutien aux sourdsaveugles axera sa 4e conférence intrenationale sur l’évolution de la surdicécité, se déroulera les 3 et 4 avril prochain à Moscou en Russie.**

[**http://nauka.so-edinenie.org/en.html**](http://nauka.so-edinenie.org/en.html)

**Prochain numéro du Journal du Cresam : JUIN 2018**

**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**](http://www.cresam.org/) **●** [**Facebook**](https://www.facebook.com/Cresam-778861502246285/)

**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**