



Éditorial

► Beaucoup de choses se sont déroulées depuis mon arrivée au CRESAM, il y a deux ans et demi. Vous vous en souvenez sans doute, notre équipe a subi de nombreux changements avec le départ de 4 Conseillers Référénts Formateurs et l'arrivée des nouveaux. Notre équipe s'est également étoffée avec l'arrivée d'une Documentaliste. Et nous avons accueilli dernièrement une psychologue, Muriel Li Chen Che, qui remplace Samia Robin tandis qu'elle profite de sa retraite.

L'équipe se construit et se consolide. Il nous a fallu un peu de temps pour que chacun prenne ses marques, depuis, je peux vous dire que nous avons réussi à reconstruire une base nous permettant de poursuivre nos missions.

► Depuis deux ans, J'ai parfois rencontré des personnes, pour qui nos missions n'étaient pas claires. J'ai bien entendu leur message. Certes, il n'est pas toujours évident de comprendre notre travail qui intervient à différents niveaux, avec des objectifs multiples et divers partenaires. Notre thème central est la surdicécité. Et quiconque est concerné directement ou indirectement par une double

déficience sensorielle peut nous contacter.

Nos Conseillers Référénts Formateurs prendront contact avec vous pour mieux comprendre vos besoins et réfléchir ensemble à un « plan d'action » et pouvoir y répondre. Pour vous accompagner, nous travaillons souvent avec des partenaires déjà impliqués dans ce champ d'action, d'autres fois nous en recherchons de nouveaux.

Ces trois dernières années, dans le cadre du « schéma handicaps rares », nous nous sommes investis dans un partenariat avec les 13 Equipes Relais Handicaps Rares situées en région. Ces dernières ont une très bonne connaissance des partenaires locaux, c'est une grande aide pour nous et pour vous.

Notre équipe s'investit également dans les formations à destination des professionnels en leur proposant une offre de thèmes variés. Nous répondons aussi à de nombreuses demandes de formation sur sites que nous adaptions dans ce cas aux besoins spécifiques des professionnels.

De plus, pour améliorer nos

Sommaire

- × Editorial p.1
- × DU Référénts en surdicécité ... p.2
- × Journées nationale sur le
Syndrome CHARGE p.2
- × Nos formations 2018 p.2
- × Lyon, Journée de sensibilisation à la
surdicécité p.3
- × Les particularités toniques de
l'enfant autiste p.3
- × Les lectures du CRESAM p.3
- × Journées de Rencontre ADIS-
USHER à Chambéry p.4
- × L'agenda p.4

compétences et en créer de nouvelles... il nous est évidemment essentiel de nous tenir informés des dernières avancées ! C'est la raison pour laquelle nous sommes impliqués dans différents réseaux nationaux et internationaux.

► Nous sommes en cours de publication d'une brochure présentant le CRESAM et nos missions. Elle sera très bientôt disponible.

Sonja van de Molengraft
Directrice du CRESAM

Notre offre de formations dédiée à 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 avec les personnes sourdaveugles

▶ Du 15 au 18 mai 2018

Communication et surdicécités congénitales

▶ Du 12 au 14 juin 2018

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel

▶ Du 19 au 21 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 détaillées et les bulletins d'inscription sur notre site internet :

www.cresam.org/apcf

DIPLÔME UNIVERSITAIRE

Référents en surdicécité

La seconde session du Diplôme Universitaire en Surdicécité s'est déroulée du 25 au 27 avril 2018 au CRESAM.

Le mercredi 25 avril, les étudiants ont passé la journée avec des personnes double déficientes sensorielles de Poitiers.

Lors de cette journée, tout le monde s'est rejoint à la table d'hôte du CESSA (Poitiers) pour un bon repas et faire connaissance. Ils ont ensuite partagé une activité « gymnastique douce » avec Marion, professeur de Pilate. C'était un après-midi très riche et intense, pendant lequel les étudiants ont fait preuve de créativité afin que chaque personne participe au mieux à cette activité gym ! Malgré les difficultés, lorsque chacun a la volonté de communiquer avec l'autre, c'est toujours possible !

La dernière journée a été consacrée en grande partie, aux témoignages de deux personnes avec un syndrome USHER, cette fois encore, ce fut l'occasion pour les étudiants d'échanger de façon très ouverte et dynamique.

Cette session avait pour objectif de permettre aux étudiants de mieux comprendre ce qu'est la surdicécité, de reconnaître la diversité des situations mais aussi la richesse de la communication.

Nous remercions vivement Sylvette, Fabienne, Annabelle, Xavier, Marie-Christine, Jean-Luc, Franck et Alice pour leur participation et leur énergie ! Nous souhaitons réussite aux étudiants pour l'obtention de leur diplôme !

Pour la nouvelle promotion de ce DU 2018-2019 toutes les informations sont ici : www.cresam.org/du-referents-en-surdicécites-2018-2019



JOURNÉES NATIONALES SUR LE SYNDROME CHARGE

Les journées nationales de rencontre et de formation sur le syndrome CHARGE se rapprochent. Elles auront lieu du 20 au 22 septembre, n'oubliez pas de vous inscrire rapidement !

www.cresam.org/journees-charge-2018/inscription-aux-journees-charges-2018

Lyon : Journée de sensibilisation à la surdicécité

Le 21 mars dernier une journée de sensibilisation à la surdicécité a été organisée conjointement par le CRESAM et l'Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes. Elle a permis de regrouper une trentaine de personnes concernées par cette thématique : personnes en situation de handicap, familles et professionnels de divers horizons (libéraux, établissements médico-sociaux à destination d'enfants et d'adultes, ARS).

Cette journée s'est déroulée à Lyon au sein du Foyer Clairefontaine (association IRSAM) qui accueille des adultes sourds et sourdaveugles avec troubles associés.

La journée s'est articulée autour de trois temps :

- La matinée a été consacrée à des apports théoriques présentés par le CRESAM : les différents types de surdicécité, les types et outils de communication utilisés par les personnes sourdaveugles.

- Une mise en situation sur le temps du repas a permis aux participants de se confronter aux impacts de cette double déficience sensorielle, tant sur la communication que pour réaliser une activité de la vie quotidienne.

- L'après-midi, la parole a été donnée à trois personnes venant témoigner de leur parcours à des places différentes : une personne atteinte de surdicécité, la sœur d'un homme atteint de double déficience sensorielle et une professionnelle d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale généraliste qui a expliqué comment le service a pu adapter sa pratique à l'accompagnement d'une personne sourdaveugle.

Les inscriptions ayant été clôturées en moins d'une semaine, de nombreuses personnes n'ont pas pu y assister. Afin de répondre à leur demande, une deuxième session à cette journée est envisagée.

<https://auvergnhonealpes.erhr.fr/>

LES PARTICULARITÉS TONIQUES DE L'ENFANT AUTISTE

Le 30 Mars 2018, le Centre de Ressources Autisme Poitou Charentes en lien avec le réseau des psychomotriciens et ergothérapeutes Poitou-Charentes organisaient une journée sur les particularités toniques de l'enfant autiste. Mme CAMARET Evelyne (psychomotricienne de l'institut de formation au bilan sensorimoteur d'André Bullinger) est intervenue sur l'approche sensorimotrice du développement de l'enfant qui explique comment l'enfant parvient à « habiter » son corps pour en faire un moyen d'expression et d'action sur son milieu. Le développement sensori moteur est en effet un soubassement que l'on interpelle tout au long de notre vie et qui sert à toutes les autres sphères développementales.

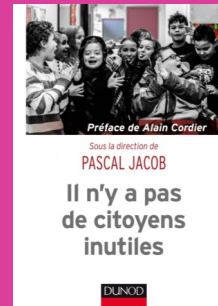
Cette journée nous a aidé à mieux comprendre les mécanismes du développement sensori moteur et de la régulation tonique tout en repérant les particularités des enfants en situation de handicap.

C'est une approche importante à prendre en compte, dans notre pratique, avec les enfants en situation de double déficience sensorielle.

www.cra-pc.fr

NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

Les lectures du CRESAM :



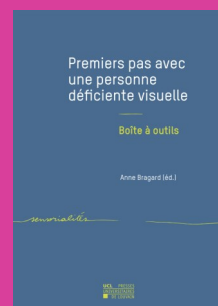
IL N'Y A PAS DE CITOYENS INUTILES
Pascal Jacob



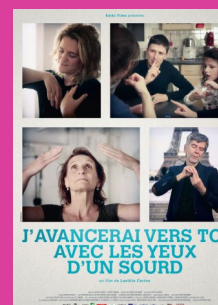
VERS LA NUIT
John Hull



MON FILS CE PETIT HÉROS
Philippe Idartegaray



PREMIERS PAS AVEC UNE PERSONNE DÉFICIENTE VISUELLE
Anne Braguard



J'AVANCERAI VERS TOI AVEC LES YEUX D'UN SOURD
Laetitia Carton

Symposium international sur le syndrome Usher

19-20 juillet 2018

Le Symposium international sur le syndrome d'Usher se tiendra à Mayence, en Allemagne, réunissant les meilleurs experts mondiaux de différents domaines de recherche pour présenter les derniers développements dans le syndrome d'Usher.

www.usher-syndrome.org/our-story/usher-syndrome-blog-and-news.html/article/2018/01/09/you-re-invited-international-symposium-on-usher-syndrome-mainz-germany

Conférence internationale des jeunes chercheurs sur la surdicécité

9-11 octobre 2018

L'objectif principal de cette conférence qui aura lieu à Moscou, c'est l'échange d'expériences entre jeunes spécialistes de la surdicécité et la création d'un réseau international sur l'assistance pratique aux personnes sourdes et aveugles.

www.deafblindinternational.org/the-1st-international-young-researchers-conference-on-deafblindness-3

Prochain numéro du
Journal du CRESAM
SEPTEMBRE 2018

Rencontre ADIS Usher à Chambéry

Du 27 au 30 avril, le groupe ADIS Usher de l'association ADIS de Chambéry a organisé un séminaire intitulé « De main à mains ». Le but étant de sensibiliser de futurs bénévoles à l'accompagnement de personnes atteintes de double déficience

sensorielle, notamment atteintes du syndrome de USHER, communiquant en langue des signes. Une soixantaine de participants, la plupart sourds, membres d'associations sont venus de très nombreuses régions de France.

Ce séminaire s'inscrit dans **un projet ambitieux de lutte contre l'exclusion et la grande solitude des sourds devenant aveugles ou malvoyants en rendant accessibles des activités de loisirs**. Les participants ont donc étudié les moyens de constituer des réseaux locaux de bénévoles sourds signants grâce à l'intégration des personnes double déficientes sensorielles dans les associations, grâce aussi à la communication, à l'accès à l'information et aux activités de loisirs. La prochaine mise en service d'un outil informatique de communication, performant et efficace, accessible aux bénévoles sourds mais aussi aux sourdaveugles permettra de renforcer les liens entre tous les acteurs du projet.

Les participants ont été chaleureusement accueillis par l'ADIS et par les personnalités locales et régionales. Tout s'est déroulé dans une ambiance vraiment amicale. Le CRESAM a fait le point sur les connaissances actuelles en matière de double déficience sensorielle, les institutions existantes (les équipes relais handicaps rares, les centres ressources nationaux, l'ANPSA...) et le fonctionnement des réseaux de bénévoles. Des ateliers complétaient chaque présentation pour permettre à tous de poser des questions et d'approfondir les réflexions. Tout était organisé pour que personne ne se sente perdu ou isolé. Des interprètes français/LSF et en langue des signes tactile ont assuré la fluidité des échanges. Le dimanche soir, des sourds-Usher locaux se sont joints aux participants pour un dîner de fête.

Notons l'intervention remarquable de personnes présentant un syndrome de USHER de type 1, témoignant de leur vécu, des luttes qu'elles mènent, individuellement et collectivement, pour l'amélioration de leur existence au quotidien et pour la reconnaissance de leur situation par les diverses instances administratives.

Ces journées ont ainsi montré que les conditions sont peu à peu réunies pour la mise en place de véritables réseaux locaux de solidarité.

www.facebook.com/demainamains

Mail de l'ADIS : demainamains@adis-savoie.fr

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