



Editorial

► Fin août, de retour de vacances, suite à ce bel été, l'équipe du Cresam s'est concentrée sur les derniers préparatifs des journées de rencontres et de formation sur le syndrome CHARGE, prévues pour la mi-septembre

Ainsi, les 20, 21 et 22 septembre derniers, nous avons reçu près de 200 personnes à Poitiers, dont la moitié de familles (parents, enfants, frères, sœurs), tandis que l'autre moitié regroupait des professionnels du sanitaire et du médico-social.

« Journées de rencontres et de formation » le titre de ces journées parle de lui-même : se rencontrer et apprendre l'un de l'autre. Se retrouver pour échanger sur les problématiques communes de prise en charge, d'égalité et/ou de reconnaissance.

► Il est parfois difficile de mettre des mots sur nos émotions, sur notre vécu et nos combats intérieurs. Le fait de se retrouver ensemble autour d'un même thème, et de savoir que l'autre nous comprend, qu'il a déjà éprouvé nos questionnements, facilite les échanges et nous permet d'entrer directement au cœur des sujets. C'est essentiel pour nous encourager, trouver des soutiens,

trouver la force en nous, trouver un apaisement, ou simplement trouver des réponses. Ces journées sont, grâce à vous, riches d'enseignements, pour aider chacun de nous à trouver des pistes de sortie à des situations parfois difficiles.

Réunir toutes ces personnes qui sont dans la même situation, c'est une chance !

► Au quotidien vous êtes surtout en contact avec des professionnels qui s'occupent des enfants, des frères et sœurs, de la famille. Ces professionnels, à qui il faut toujours expliquer la situation, la réexpliquer, lutter pour obtenir une reconnaissance. Ce que, nous professionnels, ne pouvons pas offrir naturellement, et en même temps nous sommes toujours enclins à apprendre, à comprendre et à aider pour améliorer chaque relation et la vie des personnes accompagnées.

C'est pourquoi il me semble que ces 3 jours ont été très riches et pertinents. Il y a eu une grande connexion entre tous les participants. Nous avons tous le désir de nous rencontrer et d'apprendre les uns des autres.

Nous notons cette année la présence de jeunes de 20 ans avec le

Sommaire

- ✕ Editorial p.1
- ✕ Nos formations 2018-2019 p.2
- ✕ Retour sur les journées autour du syndrome CHARGE p.2
- ✕ Zoom sur le catalogue 2019 de formations du Cresam dédiées à la surdicécité p.4
- ✕ Une nouvelle psychologue au Cresam p.4
- ✕ Les lectures du Cresam p.4
- ✕ L'espace d'écoute et d'observation du Cresam p.4
- ✕ Interview d'Annie van Espen .. p.4
- ✕ Infos à noter p.4

syndrome CHARGE. C'est nouveau. Ces jeunes doivent faire face à d'autres défis, tels que trouver un travail, comment avoir une relation amoureuse, et peut-être commencer une vie de famille...

Un nouvel angle de vue s'offre à nous pour les prochaines journées.

Ainsi, les 4 années à venir nous permettront de réfléchir à un nouveau programme qui prendra en compte tous les différents aspects de la vie.

Sonja van de Molengraft
Directrice du CRESAM

JOURNÉES SYNDROME CHARGE

JOURNÉES DE RENCONTRE ET DE FORMATION

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 - 2019

Guide-interprète initiation

► Du 3 au 7 décembre 2018

Introduction aux surdicécités

► Du 11 au 15 mars 2019

L'importance du toucher

► Du 13 au 15 mai 2019

Communication et surdicécité primaire

► Du 18 au 20 juin 2019

Communication et surdicécité secondaire

► Du 17 au 19 septembre 2019

Introduction sur le vieillissement et les surdicécités

► Du 15 au 17 octobre 2019

SITE INTERNET

Retrouvez nos formations et leur détail sur notre site internet :

www.cresam.org/apcf

L'édition 2018 des journées nationales de rencontre et de formation sur le syndrome CHARGE s'est déroulée au CREPS de Poitiers du 20 au 22 septembre 2018.

► Organisées en collaboration avec l'Association CHARGE Enfant Soleil, l'hôpital Necker, l'ANPSA, le Pôle Enfants de l'APSA et le CRESAM, ces journées ont accueilli environ 200 participants : familles, professionnels, personnes atteintes du syndrome (enfants, adolescents et adultes)

Une famille venue d'Algérie, déjà présente en 2014, nous a fait le plaisir de nous rejoindre de nouveau cette année.

Pendant trois jours, des séances plénières, des ateliers d'échanges, des groupes de paroles pour les fratries et les enfants et adultes porteurs du syndrome ont été proposés. Une nouvelle possibilité était également offerte cette année aux parents : des entretiens individualisés avec des professionnels médicaux et paramédicaux. Ces temps d'échanges ont connu un franc succès !

Les intervenants venant d'horizons différents (médecins, professionnels médico-sociaux, familles, personnes avec le syndrome) nous ont fait part de leurs connaissances sur le syndrome ainsi que de leur expérience pratique ou personnelle. Les témoignages forts en émotions d'adultes porteurs du syndrome, de parents d'enfants avec le syndrome ont enrichi ces journées par leur énergie.

Parallèlement, une prise en charge des enfants présents (âgés de 18 mois à 20 ans) était assurée par une équipe d'animateurs. Un accompagnement spécifique aux besoins de chaque enfant a été rendu possible par des activités diverses (jeux, coloriages, peinture etc), et par la présence d'un animateur sportif favorisant des temps d'activité physique adaptée. Les enfants ont également bénéficié de la présence de la Cie des Toupies pour les aider à préparer la soirée festive du vendredi.

Une belle surprise attendait les participants avec la pause goûter du jeudi après-midi assurée avec brio par L'Atelier Table d'Hôtes du Pôle Enfants de l'APSA.

Pour finir la journée du jeudi sur une note festive, l'Association de parents avait prévu une animation musicale avec le groupe BATUCABRA'Z qui nous a tous transportés par leurs percussions dynamiques !

La soirée du vendredi était quant à elle animée par les enfants, aidés par la Cie des Toupies, autour de la mise en scène de petits poèmes.

► Tout au long de ces journées, les rencontres et les échanges avec chacun des participants ont permis de partager des connaissances et de tisser du lien humain.

Les partenaires organisateurs remercient encore vivement les participants, les intervenants, les animateurs ainsi que tous ceux qui ont participé, de près ou de loin, à la réussite de cet événement.

Au plaisir de nous retrouver pour une prochaine édition !

Catalogue de formations 2019

Des formations dédiées à la surdicécité

Le nouveau catalogue de formations 2019 est disponible :

► **Introduction aux surdicécités** / mars 2019

Pour développer la connaissance relative aux surdicécités, les savoirs et savoirs-faire nécessaires à la prise en charge des personnes avec double déficience, auditive et visuelle.

► **L'importance du toucher pour les personnes sourdaveugles** / mai 2019

Pour mieux appréhender le sens du toucher utilisé régulièrement avec les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle.

► **Communication et surdicécité primaire** / juin 2019

Aider les partenaires des personnes sourdaveugles à développer des compétences communicatives (enfants et adultes).

► **Communication et surdicécité secondaire** / septembre 2019

Aider les partenaires des personnes dont la double déficience est acquise à maintenir et à développer des compétences communicatives.

► **Introduction sur le vieillissement et les surdicécités** / octobre 2019

Mieux comprendre les difficultés physiques, sensorielles, des personnes âgées. Mieux comprendre les problématiques spécifiques liées au vieillissement dans les surdicécités primaire, secondaire et tertiaire.

Le détail des formations et le bulletin d'inscription sont en ligne sur le site du Cresam : www.cresam.org/apcf

NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

Les lectures du Cresam :



COMMUNIQUER POUR TOUS

Julie Ruel, Cécile Allaire



APPRENDRE D'UNE EXPERIENCE RARE

Martine Dutoit



LIBERTÉ ÉGALITÉ AUTONOMIE

Pascal Jacob



LES TISSEURS DU QUOTIDIEN

Arlette Durual, Patrick Perrard

Bienvenue au CRESAM



Samia Robin de Madrugada



Séverine Clément



Christelle Lathapies



Odile Horn



Mylène Bachelier



Loïc Le Menor



Chloé Quéris



Genevieve Pétreux



Hugues Allouche



Muriel Li Chen Che



Elise Bédot



Yves Bardonave



Corinne Bloain



Marysanne Bourrasse



Guillaume Fisson



Une nouvelle psychologue au Cresam

Nous avons le plaisir d'accueillir Muriel LI CHEN CHE au poste de psychologue, qui succède à Samia Robin, partie à la retraite. Elle a rejoint l'équipe en avril et sera présente à mi-temps (lundi, jeudi et vendredi) au CRESAM en parallèle avec son poste de psychologue clinicienne spécialisée en thérapies cognitives et comportementales au Centre hospitalier Henri Laborit.

Contact : muriel.li.chen.che@cresam.org



Recherche Dépsysurdi

autour des syndromes
Usher, Wolfram et Stickler

La recherche Dépsysurdi a pour objectif de mieux connaître le quotidien, les difficultés, les stratégies d'adaptation et les parcours de vie des personnes ayant un syndrome Usher, Wolfram ou Stickler. Elle s'intéresse aussi aux relations entre les patients et les médecins, et aux représentations des patients sur la surdicécité, la génétique et les nouvelles technologies.

Présentation de la recherche Dépsysurdi :
<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/09/Recherche-Depsysurdi-FMR.pdf>

Présentation en LSF de Dépsysurdi :
<http://www.depsysurdi.fr/index.php/consentements/>

Prochain numéro du
Journal du Cresam
DÉCEMBRE 2018

ESPACE D'ÉCOUTE ET D'OBSERVATION

Le Cresam propose un espace d'écoute et d'observation aux personnes avec une double déficience sensorielle et à leur entourage. Un espace d'accueil propice au partage et à la co-construction de connaissances entre familles et professionnels, pour améliorer l'accompagnement, le développement et le bien-être de la personne accueillie.

Pour mieux comprendre la personne en situation de double déficience sensorielle, cet espace vous permet d'exprimer vos questions, vos difficultés, et d'échanger avec une équipe de professionnels expérimentés. Pour plus d'informations, nous vous invitons à prendre contact auprès du Cresam.

Comment entrer en contact avec quelqu'un qui n'entend pas et ne voit pas ?

« La première fois que je rencontre Annie van Espen, elle m'explique comment communiquer avec elle. Je dois lui inscrire mes questions, lettre par lettre, en caractères d'imprimerie dans la paume de la main. Elle me répond par la parole, tout simplement.

Ce jour là, elle commence à me raconter son histoire...

Pour elle, le sens du toucher est primordial. Il est le seul moyen de créer des liens avec d'autres personnes et de garder son autonomie.

Ensemble, nous essayons la méthode Tadoma, où l'on pose la main sur la gorge de son interlocuteur et un doigt sur ses lèvres. Elle me montre un couvercle de boîte de gâteau, sur lequel des aimants sont disposés. C'est une représentation de toute la gare de l'Est à Paris, qui lui a permis d'apprendre par cœur le chemin pour accéder au métro parisien.

Elle me propose de vivre cette traversée ensemble, pour découvrir l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles, sa « deuxième famille ».

Ainsi se tisse l'aventure qui nous lie dans ce documentaire... »

Article écrit par Bastien LAMBERT, Musicien et réalisateur de documentaire.

Pour écouter son documentaire complet sur Annie van Espen, pour entendre l'histoire d'Annie et l'écouter parler de son handicap, suivez l'adresse ci-dessous. Le documentaire est en libre écoute :

<https://soundcloud.com/user-669179318/annie>

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