



## Éditorial

► L'année 2018 tire déjà à sa fin, elle est passée si vite ! Avez-vous la même impression que moi ? Il me semble que c'était hier que je discutais avec mon équipe des projets à réaliser au CRESAM pour 2018. Il est temps de voir si nos objectifs ont été atteints.

Le moment est donc venu de faire le bilan, de voir ce qui a bien fonctionné, d'étudier ce qui peut être amélioré et de décider ce que nous envisageons pour 2019.

► Notre objectif primordial reste avant tout le soutien aux personnes double déficientes sensorielles et à leurs familles. Nos conseillers-référents se mobilisent pour être au plus tôt réactifs auprès des personnes qui nous sollicitent, c'est un réel challenge !

► Cette organisation n'est pas évidente à mettre en place ; en effet, il nous faut tenir compte du fait que les conseillers-référents se déplacent en binômes différents en fonction des régions, des besoins propres aux régions ainsi que des différentes périodes de vacances scolaires. Bien sûr sans tenir compte des grèves ponctuelles dans les transports ou des gilets jaunes, ainsi que

des dix semaines réservées aux actions de formation du CRESAM (la formation étant une autre de nos missions, également très importante).

► Notre travail à l'échelle nationale nous demande une planification bien en amont : c'est dans ce sens que, cette année, nous avons initié une organisation annuelle de nos actions, prévoyant ainsi les semaines de déplacements des conseillers-référents par région. Nous ferons le point d'ici l'été prochain pour voir si ce nouveau planning nous permet de mieux anticiper les besoins exprimés dans chaque région.

Voilà tout ce qui nous donne parfois l'impression que le temps passe trop vite, parce qu'il y a beaucoup de choses qui émergent et qui sont à réaliser.

C'est la raison pour laquelle il est aussi important de s'accorder une pause, un moment de bien-être, de passer du temps ensemble. Et cette possibilité nous est offerte pendant les fêtes de Noël. Nous pouvons passer du temps avec notre famille et vraiment profiter de ce moment ensemble. Peut-être

## Sommaire

- ✕ Editorial ..... p.1
- ✕ Nos formations 2018 ..... p.2
- ✕ Week-end Phare d'Ouest..... p.2
- ✕ Les 10 ans du Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et en langage à Montréal ..... p.3
- ✕ CRESAM, changements au sein de l'équipe ..... p.3
- ✕ Les lectures du CRESAM ..... p.3
- ✕ DBI : Accessibility, communication, technology ..... p.4
- ✕ Les comportements problèmes dans les problématiques du handicap rare ..... p.4

devrions-nous le faire plus souvent qu'aux fêtes car c'est là quelque chose de précieux dans la vie.

► Je vous souhaite un très beau Noël et de belles fêtes de fin d'année, en espérant que 2019 vous apporte à chacun positivité, chaleur et amour.

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 - 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](http://www.cresam.org/apcf)

# WEEK-END PHARE D'OUEST

L'association Phare d'Ouest, créée en 2010, est présente sur l'inter-région ouest de la France. Elle compte actuellement 54 adhérents.

L'association a deux objectifs principaux :

- **Contribuer à faire mieux connaître la double déficience sensorielle**, notamment en s'adressant aux professionnels de l'accompagnement, en co-organisant des colloques, des rencontres et en étant force de propositions pour mener des actions en faveur du public connaissant un handicap rare (Phare d'Ouest a été en Bretagne à l'initiative du projet d'Equipe Relais Handicap rare).

- **Organiser des temps de rencontres pour les personnes avec une double déficience sensorielle et pour les personnes de leur entourage**, de leur environnement : rencontres d'informations et rencontres de loisirs.

Le dernier week-end de rencontres s'est déroulé à Pornic les 29 et 30 septembre sous un soleil radieux ! Un hébergement en bord de mer était proposé aux personnes et leurs proches. Les participants avaient à choisir une activité chaque jour : soit sortie en mer sur un vieux voilier le « Corsaire de Retz » soit initiation au « Longe Côte » (marche dans l'eau), le samedi ; soit découverte et visite d'une Saline à Bourneuf en Retz, soit marché de Pornic le dimanche.

Ce week-end fut un beau moment de partage, riche et intense pour les 37 personnes présentes.

A la fin du week-end, un temps d'échanges entre participants a fait émerger des idées pour de nouvelles rencontres en Normandie et des journées d'informations sur les aides techniques.



La page facebook de l'association Phare d'Ouest : [www.facebook.com/pharedouest](https://www.facebook.com/pharedouest)

## LES 10 ANS DU RÉSEAU FRANCOPHONE EN DÉFICIENCE SENSORIELLE ET EN LANGAGE À MONTRÉAL

L'APSA a participé, avec plus de 150 experts en réadaptation venus d'Europe, des Caraïbes et du Québec, à un séjour d'études à Montréal. Nous avons été accueillis par le CIUSSS Centre-Sud de l'île de Montréal et le CISSS Montrégie Centre.

Ce Réseau se révèle pertinent pour partager les pratiques qui améliorent l'autonomie et la participation sociale des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences sensorielles.

Durant une semaine, nous avons assisté à différents ateliers, comme la présentation de projets innovants en déficiences visuelle et auditive ou la réflexion sur des thématiques de recherches transversales aux membres du réseau. Nous avons suivi des formations sur le courtage de connaissances et l'utilisation de la démarche axée sur les résultats. Les membres de la Communauté de Pratiques en Surdicécité et du Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal Métropolitain ont animé ces journées.

En conclusion des festivités des 10 ans d'existence de ce réseau, l'accent a été mis sur l'ouverture à la coopération avec d'autres pays francophones comme Haïti, le Bénin et le Burkina Faso.



Crédits - Institut Nazareth Louis Braille

CIUSSS Centre-Sud :  
<https://ciuss-centresudmtl.gouv.qc.ca/accueil/>

CISSS Montrégie Centre :  
[www.inlb.qc.ca](http://www.inlb.qc.ca)

Réseau Francophone en déficience sensorielle et en langage :  
<https://rfdsl.com>

Communauté de Pratiques en Surdicécité :  
<http://cdpsurdicecite.org>

Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation du Montréal Métropolitain :  
<https://criir.ca>

## NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

### Les lectures du CRESAM :



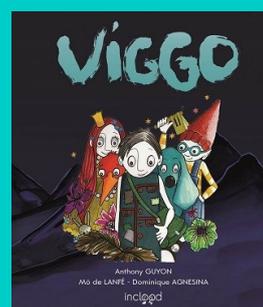
**LES « BONNES PRATIQUES » À L'ÉPREUVE DES FAITS**  
Jean-Yves Broudic



**L'ACCUEIL, UN TEMPS POUR SOIGNER**  
Ouvrage collectif



**LE HANDICAP, POURQUOI ÇA ME CONCERNE ?**  
Sylvie Baussier



**VIGGO**  
Dominique Agnesina

## CRESAM, changement au sein de l'équipe



Médecin Psychiatre, Responsable de l'Unité de soins pour patients sourds à l'hôpital Pitié Salpêtrière, Médecin coordinateur au CRESAM depuis septembre 2005, Alexis Karacostas prend sa retraite en ce début décembre. Nos remerciements les plus chaleureux et nos sincères vœux pour une retraite riche et agréable !



Psychologue, Conseillère-Référente-Formatrice sur la région Poitou-Charentes/Nouvelle Aquitaine, Chloé Quéré a quitté le CRESAM début novembre. Nous lui souhaitons le meilleur dans ses nouveaux projets professionnels et familiaux.

Diplôme universitaire  
Référent en Surdicécité

Novembre 2018  
à juin 2019

**La nouvelle session du D.U a démarré en ce début novembre et se poursuivra jusqu'en juin 2019.**

Bonne chance à la nouvelle promotion d'étudiants !

Étude sur le couple  
Handicap visuel ou surdicécité

*Cette étude nommée SELODY, sera réalisée en allemand et en français, en Suisse, France, Allemagne et Autriche. Elle commence en janvier.*

**SELODY met le couple au centre de l'attention, en tant que domaine important de la vie, également affecté par un handicap visuel ou une surdicécité.**

*Le but est de créer une base pour parler de cette thématique de façon ouverte et scientifiquement fondée. Les résultats de l'étude interviendront dans le conseil aux personnes concernées et à leur famille.*

Par le site du projet [selody.ch](http://selody.ch)  
par courriel [selody@eesp.ch](mailto:selody@eesp.ch)  
par téléphone au 0041 21 651 03 98

Prochain numéro du  
Journal du CRESAM  
**MARS 2019**



## DBI : Accessibility, Communication, Technology

Le CRESAM participera au prochain colloque DBI du 12 au 16 août 2019 qui aura lieu en Australie sur le partage des connaissances autour de trois thématiques : accessibilité, communication et technologie. Le comité scientifique vient de retenir notre projet d'intervention pour les workshops qui s'intitule « Is there anybody out there ? ». En illustrant la situation d'une personne adulte accompagnée par le CRESAM, nous présenterons le travail de coopération entre différents services d'accompagnement et de rééducation en France.

### PARTICIPATION À LA JOURNÉE D'ÉTUDE SUR LE THEME « Les comportements problèmes dans les problématiques de handicap rare ou complexe »

Le 8 novembre 2018, le CRESAM a été invité à participer à cette journée d'étude pour apporter son éclairage sur les comportements dits « problèmes ».

Nous avons eu à cœur de rappeler la difficulté pour les professionnels et accompagnants de comprendre les besoins des personnes qui, du fait de leur privation sensorielle, adoptent des formes codées de communication. Ces modalités d'expression, parfois mal interprétées, mal perçues, amènent des incompréhensions entre les partenaires et peuvent être l'objet de problématiques.

Au travers de plusieurs exemples de situations accompagnées, nous avons donné des illustrations pour mettre en évidence la variété de ces formes d'expression et le sens qui pouvait y être rattaché.

Nous remercions l'Equipe Relais Handicap Rare Nord Est et son équipe Alsacienne pour cette manifestation qui s'inscrit dans le cadre du dispositif intégré.

### 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](mailto:centre.res@cresam.org)

Site : [www.cresam.org](http://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