

Éditorial

► Le moment est venu de vous présenter les nouveaux projets d'action que le CRESAM souhaite engager pour l'année à venir.

Pour mémoire, en 2018 nous avons travaillé sur différents thèmes dont le plus important a été l'organisation des journées sur le syndrome CHARGE, en collaboration avec l'association CHARGE Enfant soleil.

Nous avons également formalisé la production d'une plaquette sur l'espace d'écoute et d'observation que nous proposons à Poitiers aux personnes avec une double déficience sensorielle et à leur entourage.

► En 2019, nous poursuivrons les travaux initiés l'an passé autour de deux grands projets :

- La standardisation des différents types de communication tactile (qui fera l'objet d'un prochain édito).

- Le développement d'une nouvelle formation sur la surdicécité et le vieillissement.

Dans cette optique, nous nous sommes rendus une 2^e fois aux Pays-Bas en janvier dernier. Ce déplacement, financé par des fonds européens ERASMUS+, nous a permis d'acquérir des connaissances sur ce sujet et de nous donner un aperçu de la façon dont les professionnels néerlandais sont formés pour adapter au mieux leur pratique auprès des personnes âgées sourdaveugles.

Cette mission a permis de recueillir un grand nombre d'informations dans lesquelles nous puiserons afin de proposer dans un premier temps une formation adaptée aux professionnels concernés et intéressés.

► La thématique de « la surdicécité et du vieillissement » est riche et complexe. Il est essentiel de l'explorer minutieusement pour la définir au mieux. Au cours de cette formation, nous commencerons par expliquer les divers besoins spécifiques des différents types de surdicécité.

Ainsi, les personnes atteintes de surdicécité primaire vivent en général dans un milieu résidentiel et leur processus de vieillissement peut commencer vers 45 ans. Ce qui implique pour les professionnels la nécessité d'adapter leur accompagnement.

Les personnes présentant une surdicécité secondaire, quant à elles, peuvent être plus autonomes et ont des besoins différents, par exemple un soutien pour se réadapter aux changements survenus dans leur quotidien.

Enfin pour les personnes présentant une surdicécité tertiaire, nous mettrons en avant d'autres besoins. Nous avons conscience de la difficulté d'un bon diagnostic car on oublie bien souvent de vérifier les yeux et les oreilles, conduisant parfois à un diagnostic de sénilité là où la problématique concerne davantage la

Sommaire

- × Editorial p.1
- × Nos formations 2019 p.2
- × Échanges de connaissances et de pratiques avec les Pays-Bas... p.2
- × Journée d'étude sur les déficiences sensorielles en EHPAD p.3
- × Journée des malformations de l'œil et de l'oreille organisée par Sensgene p.3
- × Une nouvelle collaboratrice au Cresam p.3
- × Les lectures du Cresam p.3
- × Le réseau handicaps rares se dote d'un nouveau portail p.4
- × L'agenda p.4

communication.

Tout cela sera abordé dans cette formation, avec également d'autres apports pour sensibiliser les professionnels. Cette démarche est le point de départ d'un projet à long terme dont l'objectif est d'améliorer nos services et d'adapter au plus près l'accompagnement auprès des personnes vieillissantes atteintes de double déficience sensorielle.

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 2019

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

ÉCHANGES DE CONNAISSANCES ET DE PRATIQUES AVEC LES PAYS-BAS

Dans le cadre du projet Erasmus sur le vieillissement et la double déficience sensorielle, plusieurs membres de l'équipe du CRESAM sont retournés aux Pays-Bas pour visiter différents établissements et échanger sur leurs pratiques avec les professionnels.

Ce fut un moment riche en rencontres et en échanges de connaissances.

Plusieurs partenaires nous ont accueillis : les institutions comme KENTALIS, KALORAMA, BARTIMEUS ainsi que la présidente de l'association nationale néerlandaise pour les personnes avec une double déficience sensorielle.

Tout comme en France, la question des atteintes sensorielles liées à l'âge est un sujet actuel aux Pays-Bas...

Nous avons beaucoup appris dans le domaine de la formalisation des pratiques et de la formation qu'ils proposent non seulement aux professionnels, et également aux familles et à l'entourage des personnes concernées. Dans le cadre des formations, certaines institutions expérimentent la mise en place de groupe de réflexions en réseau pour les stagiaires. De façon plus large, les institutions qui accompagnent des personnes avec une double déficience sensorielle travaillent ensemble afin d'apporter une réponse collaborative plus adaptée aux personnes.

Notre rencontre avec Mme Charlotte Van De Molengraft, présidente de l'association de personnes avec une double déficience sensorielle, a été très instructive sur cette thématique.

Cette association de 250 membres a organisé, il y a peu, un séminaire sur la survenue de la double déficience sensorielle (visuelle et auditive) en lien avec le vieillissement de la population générale.

Un des objectifs de cette association est d'informer la société dans son ensemble sur les conséquences sensorielles du vieillissement à travers différentes actions :

- Des journées d'études.
- Un livret, regroupant des témoignages pour faire connaître et reconnaître les besoins de ces personnes en termes d'adaptation, communication et qualité de vie.
- Une campagne d'information a été lancée et différents lieux et professionnels (les écoles, les EHPAD, les médecins....) vont être sensibilisés à cette problématique.

Nous avons donc ramené dans nos bagages nombre d'idées à mettre en application dans notre pays !



L'équipe de Kalorama présente sa pratique de formation à l'équipe du Cresam.

Journée d'étude sur les déficiences sensorielles en EHPAD

Deux professionnels du CRESAM ont assisté à cette journée d'étude organisée par la SRAE (Structure Régionale d'Appui et d'Expertise des Pays de la Loire) le 8 février 2019 à Angers.

Dans la matinée deux médecins, un ophtalmologiste, et un ORL sont intervenus pour décrire les principales causes des déficiences visuelles et auditives des résidents en EHPAD. Puis une cheffe de service de l'HAS (Haute Autorité de Santé) a repris les recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes en EHPAD » (www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2833796/fr/reperage-des-deficiences-sensorielles-et-accompagnement-des-personnes-qui-en-sont-atteintes-dans-les-etablissements-pour-personnes-agees-volet-ehpad). L'après-midi, les échanges se sont déroulés sous forme de tables rondes au cours desquelles les intervenants ont illustré par leurs pratiques les spécificités de l'accompagnement des personnes âgées, et présenter un dispositif unique dans la région des Pays de la Loire (ASPPA santé) qui permet l'évaluation et l'accompagnement des personnes sur le plan des aides optiques, des aides auditives et des soins dentaires au sein de leur lieu de vie. Cette journée était une première édition et la SRAE envisage d'autres journées d'étude. www.sraesensoriel.fr

JOURNÉE DES MALFORMATIONS DE L'ŒIL ET DE L'OREILLE, ORGANISÉE PAR SENSGENE

La première rencontre scientifique de la filière SENSGENE Maladies Rares Sensorielles a réuni de nombreux participants et chercheurs, le vendredi 25 janvier 2019 à l'Institut Imagine à PARIS, sur le thème des malformations de l'œil et de l'oreille.

Lors des conférences plénières, des experts français, américains et anglais ont développé les dernières avancées de la recherche médicale sur les malformations des organes sensoriels et du développement.

Les nombreux échanges de connaissances entre chercheurs et acteurs de terrain ont rendu cette journée particulièrement riche, dynamique et passionnante.

www.sensgene.com



UNE NOUVELLE COLLABORATRICE AU CRESAM

En remplacement de Chloé Quéré, le CRESAM a le plaisir d'accueillir une nouvelle collaboratrice : Marion Le Tohic. Interprète de formation et de profession, elle a été chargée d'enseignement à l'ESIT (Ecole Supérieure d'Interprétation et de Traduction de Paris) et gère le service d'interprétation INT. Elle est partenaire du CRESAM depuis quelques années que ce soit en tant qu'interprète pour les personnes double déficiente sensorielle ou en tant que formatrice pour le DU de Rennes et certaines formations dispensées par le CRESAM.

Sa fonction de Conseillère-Référente-Formatrice se déploiera sur la région Nouvelle-Aquitaine. Elle est employée à mi-temps et sera disponible les journées de lundi et mardi et la matinée du mercredi. Vous pouvez la joindre à marion.letohic@cresam.org



Marion Le Tohic

NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

Les lectures du CRESAM :



COLLABORER AVEC LES FAMILLES DE PERSONNES HANDICAPEES

Bruno Laprie et Brice Minana



LES TROUBLES DE L'ORALITÉ ALIMENTAIRE CHEZ LES ENFANTS DÉFICIENTS

Anne-Cécile Zieba-Deman



LE SENS DU TOUCHER

Un film d'animation de Jean-Charles Mbotti Malolo



SILENT VOICE

Un film d'animation de Naoko Yamada

AGENDA

Journée de rencontre
et de partage

26 avril 2019

PHARE D'OUEST

Phare D'Ouest invite ses adhérents et tous les sympathisants à une **journée de rencontre et de partage** au Centre Gabriel Deshayes à Auray (56).

L'**Assemblée générale** de l'association aura lieu lors de l'après-midi. S'inscrire auprès de l'association. Participation de 10€.

www.facebook.com/pg/pharedouest/about/?ref=page_internal

Prochain numéro du
Journal du CRESAM
JUN 2019

LE RÉSEAU HANDICAPS RARES SE DOTE D'UN NOUVEAU PORTAIL

Le Réseau documentaire handicaps rares fait peau neuve en se dotant d'un nouveau portail Internet. Accessible à tous, le site mutualise les ressources documentaires des 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CRESAM, FAHRES, La Pépinière, Robert Laplane) ainsi que celles de l'Equipe Relais Handicaps Rares d'Auvergne Rhône-Alpes. Vous pouvez donc interroger le catalogue partagé ou accéder plus spécifiquement à chacun des espaces documentaires. Il permet à chacun d'effectuer des recherches documentaires, de découvrir les nouveautés repérées par le Réseau doc, d'accéder à des sélections thématiques ou encore de consulter l'agenda des événements en lien avec les handicaps rares.

Portail du réseau doc handicaps Rares : <https://doc.handicapsrares.fr>

Pour accéder au catalogue du CRESAM : <https://doc.handicapsrares.fr/cresam>

Outre le portail en ligne, le Centre de documentation du CRESAM vous ouvre ses portes pour consultation ou emprunt, sur rendez-vous.

Pour prendre contact avec les documentalistes : chloe.horn@cresam.org

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