



Editorial

► Heureuse de vous retrouver après ce bel été : j'espère que vous en avez bien profité et fait le plein d'énergie pour cette rentrée !

► La collaboration du CRESAM à l'international s'étoffe : vous vous en souvenez sans doute, nous avons annoncé dans un précédent numéro la participation de 3 membres de notre équipe à la conférence de DBI (Deafblind International) en Australie durant l'été. Les rencontres et les moments d'échanges avec les participants concernés par la double déficience sensorielle et venus du monde entier ont été riches d'enseignements et de nouvelles idées à mettre en œuvre. La spécificité de la double déficience rend encore plus essentiels les contacts avec les professionnels intervenant dans ce champ d'action et à un niveau international.

Un grand nombre d'études ont été présentées durant cette conférence : sur les aspects médicaux bien sûr, mais aussi et c'est une nouveauté, nous avons pu constater une augmentation des projets de recherches concernant les conséquences de la double déficience. C'est une bonne nouvelle ! Il est essentiel que la recherche médicale se poursuive dans le but espéré de guérir les

personnes atteintes, mais dans le même temps ces mêmes personnes doivent faire face à leur double déficience sensorielle.

Je vous donne ici le lien pour accéder au rapport général présenté lors de la conférence et portant sur une étude réalisée dans 22 pays www.internationaldisabilityalliance.org/wfdb-global-report Celle-ci met en évidence la nécessité de création de services adaptés pour les personnes double déficientes sensorielles et fait état de préconisations dans 7 domaines. Ces résultats pourraient être portés à la connaissance du gouvernement français pour démontrer la spécificité de ce handicap rare et parvenir à une reconnaissance de la double déficience sensorielle, ce qui n'est hélas pas encore le cas.

En France également, d'importantes recherches sont en cours. Je vous invite à participer notamment à celle engagée par SENSGENE Maladies Rares : projet LIGHT FOR DEAF <http://ushersocio.org/questionnaire.html> et à l'étude SELODY <https://selody.ch/fr/page-daccueil> annoncée dans le précédent journal du CRESAM et portant sur l'impact de la double déficience visuelle sur les couples (étude conduite par l'Université Suisse). Pour cette dernière, vous

Sommaire

- ✕ Editorial p.1
- ✕ Nos formations 2019-2020 p.2
- ✕ Partager les connaissances pour agir. DBI Australie p.2
- ✕ Information et sensibilisation sur le syndrome CHARGE p.3
- ✕ Publication du livre « You touched me » sur le syndrome CHARGE p.3
- ✕ Les lectures du Cresam p.3
- ✕ Le CRESAM a besoin d'experts à Paris p.4
- ✕ Communauté de pratiques surdicécité en Bretagne p.4
- ✕ Agenda p.4

avez jusqu'au mois de novembre pour vous manifester.

► Avant de laisser la place aux articles à découvrir dans cette nouvelle édition, je suis heureuse de vous annoncer la nomination du CRESAM au sein du conseil d'administration de DBI pour la période 2019-2023. Nul doute que nos liens et notre travail en seront enrichis.

Je vous souhaite une bonne rentrée !

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 2019-2020

Communication et surdicécité secondaire

▶ Du 17 au 19 septembre 2019

Guide interprète niveau 2

▶ Du 3 au 6 décembre 2019

Introduction aux surdicécités

▶ Du 16 au 23 mars 2020

Troubles de l'oralité alimentaire

▶ Du 12 au 14 mai 2020

Surdicécité et sens du toucher

▶ Du 9 au 11 juin 2020

SITE INTERNET

Retrouvez nos formations détaillées ainsi que les bulletins d'inscription sur notre site internet :

www.cresam.org/apcf

Le programme de formations 2020 est disponible.

PARTAGER LES CONNAISSANCES POUR AGIR DBI Australie - Août 2019

Le CRESAM était présent lors de la 17^e conférence de Deafblind international intitulée « sharing the knowledge to ACT », dont les 3 thèmes majeurs étaient l'Accessibilité, la Communication et la Technologie.

Cet évènement international a rassemblé près de 450 personnes dont une centaine de personnes en situation de surdicécité, venus de 33 pays différents.

Organisée tous les 2 ans, cette conférence est l'occasion pour les professionnels et les personnes en situation de double déficience sensorielle de se rencontrer et de partager leurs expériences en termes d'innovation pour l'accompagnement des personnes.

En préalable, plusieurs pré-conférences étaient organisées sur le syndrome CHARGE, le syndrome USHER et la Recherche. Ces espaces permettent de faire un point sur les études et les travaux menés par les Network (réseaux) Dbl et sur les avancées de la recherche.

Puis, 67 workshops (ateliers de présentation) étaient proposés par des professionnels de terrain abordant l'accessibilité, la communication et/ou la technologie.

Le CRESAM a présenté son workshop « Is there anybody out there ? » / « Il y a quelqu'un ? » sur le thème de l'accessibilité et la communication.

A partir d'une situation concrète nous avons fait émerger les difficultés et les solutions mises en place : Comment travailler avec différents partenaires à distance et partager les éléments nécessaires à l'accompagnement de cette personne en situation de surdicécité. Une quarantaine de personnes a participé à notre atelier. Nous tenons à remercier toutes celles et ceux qui nous ont soutenus dans la réalisation de ce projet.



Guillaume Ferron, Sonja van de Molengraaf et Hugues Allonneau du CRESAM

La prochaine édition du Dbl international sera organisée en Afrique en 2021.

Pour plus d'informations : www.deafblindinternational.org/

Syndrome CHARGE

Information et sensibilisation

Le 7 juin dernier à Mulhouse, la fondation IDS Le Phare, les associations Adèle de Glaubitz et CHARGE - Enfant Soleil, l'antenne alsacienne de l'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord-Est et le CRESAM ont co-organisé une journée d'information et de sensibilisation sur le syndrome CHARGE.

Lors de cette journée, les familles se sont fortement mobilisées. Nous tenons à remercier particulièrement Mmes KINTZ et BERNARD pour leur intervention et le partage de leurs expériences. Sans oublier Nicolas Stoll qui a apporté son témoignage en tant que jeune adulte vivant avec ce syndrome.



Cette manifestation a également permis à plusieurs professionnels de présenter, sous forme de vignettes, le travail d'accompagnement en cours de réalisation auprès d'enfants et de jeunes adultes avec un syndrome CHARGE. Cette première sur le territoire alsacien est une illustration du travail mené conjointement entre le CRESAM et l'ERHR Nord-Est.

Nous envisageons déjà de renouveler ce genre d'initiatives...



Publication du livre « You touched me » sur le syndrome CHARGE

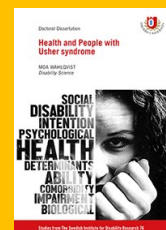
Lors de la 17^e conférence mondiale de Deafblind International qui a eu lieu en Australie, Andrea WANKA (coordinatrice du réseau international sur le syndrome CHARGE) a distribué le livre « You touched me... ». A cette occasion, Andrea WANKA a également présenté très brièvement le projet de créer avec le réseau sur le syndrome CHARGE un livret didactique avec vidéos qui aurait pour objectif de mieux comprendre le syndrome CHARGE et de mieux accompagner les personnes.

NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

Les lectures du Cresam :



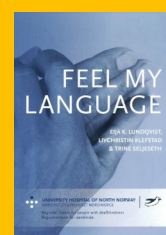
COPRODUIRE LE CHANGEMENT PAR LE DPA (Développement du Pouvoir d'Agir)
Brigitte Portal et Claire Jouffray



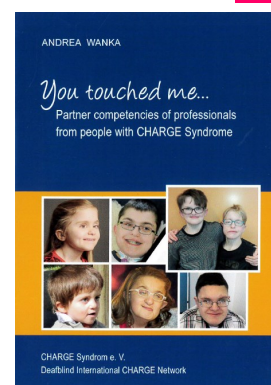
HEALTH AND PEOPLE WITH USHER SYNDROME
Moa Wahlqvist



IF YOU CAN SEE IT, YOU CAN SUPPORT IT. A BOOK ON TACTILE LANGUAGE
Nordic Welfare Centre



FEEL MY LANGUAGE
Eija K. Lundqvist, Livchristin Klefstad, et Trine Seljeseth



Voir autrement
Journée découverte

17 octobre 2019

Nouvelle journée « découverte » à destination des personnes aveugles ou malvoyantes. Deux tables rondes animées par des professionnels de la cécité et de la basse vision sur la déficience visuelle et le numérique.

Cette journée se tiendra le jeudi 17 octobre 2019 à l'Espace Bouvet de Saint-Malo.

www.chiens-guides-ouest.org/ille-et-vilaine-35-journee-voir-autrement-a-saint-malo/

Rencontres RARE

5 - 6 novembre 2019

Autour du thème "La recherche, une nécessité pour les maladies rares". Ces journées assurent la promotion d'une politique de santé et de recherche au service des personnes atteintes de maladies rares. Un rendez-vous pour tous les acteurs de la communauté maladies rares

Les Rencontres RARE 2019 se tiendront les 5 et 6 Novembre 2019, à la Cité des sciences et de l'industrie.

www.rareparis.com/2019

Prochain numéro

DÉCEMBRE 2019

Le CRESAM a besoin d'experts à Paris

Dans le cadre de la formation des Guides interprètes niveau 2, le CRESAM recherche des personnes double déficientes sensorielles (Sourdaveugles) communiquant en LSF tactile pour participer à une visite guidée et interprétée au musée du Quai Branly à Paris le mercredi 4 décembre de 9h30 à 12h00, ainsi que pour assister à la présentation d'un conte le vendredi 6 décembre matin en LSF interprété en LST. Nous vous remercions pour votre implication.

Merci de vous manifester auprès de Marion Le Tohic ou de Christelle Letissier
email : marion.letohic@cresam.org / christelle.letissier@cresam.org

RENCONTRE

Communauté de pratiques surdicécité en Bretagne

Le mercredi 26 juin 2019, le Foyer d'Accueil Médicalisé Résidence LIORZIG (Morbihan) a accueilli différents professionnels et partenaires de Bretagne et Pays de La Loire regroupés en une communauté de pratiques sur la surdicécité.

Les communautés de pratiques sont « des groupes de personnes liées par un intérêt commun dans un champ de connaissance spécifique et qui se rassemblent, en face à face ou virtuellement, afin d'apprendre les unes des autres, de partager leurs pratiques et développer de nouvelles compétences et connaissances »

Au programme de cette journée du 26 juin :

- Visite de la Résidence LIORZIG
- Présentation de la méthodologie d'accompagnement des personnes en situation de surdicécité primaire au sein du FAM de LIORZIG
- Échange/Analyse/partage autour d'une ou plusieurs situations soumises par les participants.

Ces rencontres sont aussi l'occasion de mieux connaître les professionnels qui interviennent dans le champ de la surdicécité et de découvrir des lieux qui accueillent des personnes en situation de double déficience sensorielle. La prochaine rencontre « Communauté de pratiques » devrait avoir lieu en Pays de la Loire, au mois de décembre.

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