

Éditorial

► Depuis notre dernier journal du mois de Mars, nos quotidiens ont été bouleversés par la pandémie du Covid 19. En cette période délicate, nous espérons que vous allez tous bien ainsi que vos proches et que l'isolement imposé par cette crise ne vous a pas été trop difficile.

Comme tous, le CRESAM a dû s'adapter à cette situation inédite et nous fonctionnons depuis le mois de mars en télétravail, les déplacements étant jusque-là interdits. Nous remercions les personnes, familles, services, établissements, pour tous les échanges, les questionnements, les idées et les pratiques dont vous nous avez fait part. Ce contexte nous amène à continuer ce travail de partenariat par le recueil d'expériences et de pratiques et nous vous invitons à poursuivre nos échanges.

► De manière à rester en contact avec le plus grand nombre nous avons créé pour vous un service de conversations à distance qui propose une écoute aux personnes pour qui la communication à distance est possible, soit par visio, écrit, oral, LSF, etc.

Bien sûr, nous savons que beaucoup d'entre vous utilisent principalement des communi-

tions tactiles et nous avons hâte de refaire des déplacements, pour vous retrouver à nouveau.

L'évolution de cette situation déterminera dans quelles conditions et quand nous pourrons reprendre ce qui nous tient à cœur : rencontrer les personnes !

► Cette crise aura fait apparaître bien des situations et des besoins particuliers. L'EDBU, European Deafblind Union, avec d'autres associations des communautés sourdaveugles internationales, a participé à l'écriture de recommandations en faveur de politiques inclusives. Afin que les personnes en situation de surdicécité ne soient pas négligées ou oubliées pendant cette période de crise, ces associations demandent instamment à l'ONU, l'OMS, aux institutions européennes, aux États parties (pays qui ont ratifié la Convention du patrimoine mondial) et aux gouvernements à travers le monde de « garantir aux personnes avec surdicécité un accès à l'information, à la communication et aux autres services nécessaires à une vie indépendante et à une participation effective à la société. »

Sommaire

- × Editorial p.1
- × Nos formations 2020-2021 p.2
- × « Discussions » le nouveau service du Cresam p.2
- × Ressources en ligne, page « Aide COVID » p.3
- × Travailler en tant que professionnel avec des personnes qui ont un syndrome CHARGE p.3
- × Ressources documentaires du CRESAM p.3
- × Juin, mois de la surdicécité p.4
- × Fiches d'informations sur le Syndrome CHARGE..... p.4
- × Les webinaires de Dbl..... p.4

Dans l'article de la page 3 de ce journal, retrouvez le lien vers les recommandations complètes et les 11 points à prendre en compte.

► Nous espérons vous retrouver très vite et que l'été qui arrive sera synonyme de sérénité, de convivialité et qu'il permette à chacun de se ressourcer.

L'équipe du Cresam

FORMATIONS

2020-2021

La crise sanitaire actuelle impacte l'organisation de nos formations.

Nous avons été contraints d'annuler toutes les formations (au Cresam et dans les établissements) jusqu'en septembre.

La programmation des formations du dernier trimestre 2020 est suspendue aux prochaines consignes que nous recevrons.

Néanmoins nous préparons l'avenir, le catalogue des formations est en cours d'impression et sera disponible courant juillet sur notre site internet, à la page : www.cresam.org/apcf

L'envoi de la version papier se fera fin août.

Si vous souhaitez le recevoir par mail, n'hésitez pas à nous contacter à : apcf@a-p-s-a.org

« DISCUSSIONS »

Le nouveau service du CRESAM

Cette période inédite que nous vivons a mis à mal notre vie sociale. Nous avons été coupés de nos proches et nous avons dû rebâtir un quotidien isolé les uns des autres. Pour beaucoup de personnes en situation de double déficience sensorielle, à cela s'est ajoutée une rupture des prises en charge qui sont autant d'espaces de socialisation et de partage.

C'est pour ces raisons que le CRESAM a choisi de proposer des temps d'échanges et de discussions, pour les personnes en situation de surdicécité en France ou en territoires d'Outre-mer.



Pour qui ?

- Vous êtes en situation de surdicécité, vous êtes une personne sourdaveugle, ou malvoyante et malentendante,
- vous êtes parents, proches, ou professionnels et vous connaissez une personne qui aimerait discuter, Enfants, adolescents ou adultes... ce temps de discussion est pour vous !

Par qui ?

Des professionnels du CRESAM, formés à la surdicécité, se rendent disponibles pour échanger, partager, discuter, rigoler et dialoguer sur les sujets divers et de votre choix.

Pourquoi ?

L'objectif est de proposer une interaction sociale et de permettre la communication afin de rompre l'isolement. Ces temps d'échanges ne sont pas des entretiens psychologiques ou thérapeutiques.

De quoi parler ?

On peut parler de votre famille, de votre vie, de vos émotions, de la météo, de vos loisirs (sport, cuisine, jardinage, bricolage, films et séries...), de vos projets, de vos passions, de la situation actuelle...

Quand & Comment ?

Les mardis et jeudi de 10h00 à 16h00.

Envoyer un mail à discussions@cresam.org.

Précisez si vous souhaitez communiquer par visio, par téléphone, par e-mail ou par chat écrit. Précisez si vous souhaitez communiquer à l'oral, à l'écrit ou en LSF

... Et nous vous enverrons rapidement une proposition de date par mail.

Au plaisir d'échanger avec vous !

Retrouver toutes ces informations en ligne sur le site du CRESAM : www.cresam.org/aide-covid-19/discussions.



Ressources en ligne « Aide COVID »

Pour adresser tout notre soutien aux familles, aux aidants, aux équipes des établissements médico-sociaux et aux soignants durant cette période de crise sanitaire, nous mettons à votre disposition des ressources qui peuvent vous être utiles. Sur notre page www.cresam.org/aide-covid-19 vous trouverez des ressources pour occuper les enfants double déficients sensoriels, des ressources en ligne et des informations officielles.

Les conseillers référents du CRESAM continuent à distance leur travail d'accompagnement, les psychologues du CRESAM sont également disponibles pour vous soutenir.

L'équipe du CRESAM pense à vous et à vos proches.

Recommandations en faveur de politiques inclusives, de la part de la communauté sourdaveugle internationale

L'Union européenne des sourdaveugles (EDbU), la Fédération africaine des sourdsaveugles (BAfD), la Fédération latino-américaine des sourdsaveugles (CCSF) et la Fédération mondiale des sourdaveugles (FMSA) ont publié une déclaration concernant les politiques COVID-19 inclusives de la communauté mondiale des personnes en situation de surdicécité.

À lire en français dans son intégralité www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2020/06/COMMUNIQUE%3%89-EDBU-original.pdf

Version originale www.wfdb.eu/2020/04/17/covid-19-and-deafblindness/

Travailler en tant que professionnel avec des personnes qui ont un syndrome CHARGE

Le réseau CHARGE de DBI (Deafblind International) est un réseau à destination des professionnels, qui donne l'opportunité de construire des connexions au niveau international et qui contribue à la recherche scientifique internationale dans le domaine de la surdicécité. Ce réseau a pour projet de créer et publier un livret pédagogique pour mieux comprendre les besoins spécifiques des personnes présentant un syndrome CHARGE. Ce travail a pour objectif de mieux informer et guider les professionnels qui accompagnent des personnes (enfants et adultes) présentant un syndrome CHARGE.

Dans le cadre de ses missions de recherche et de formations, le CRESAM s'inscrit dans ce projet et va mener en parallèle ce même travail au sein de son service afin de publier des livrets pédagogiques à destination des professionnels en France.

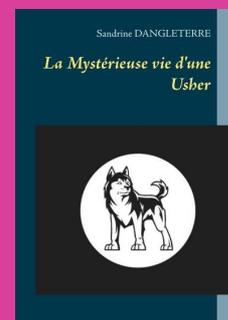
Dans le contexte de ces deux projets parallèles, nous solliciterons très bientôt des personnes présentant un syndrome CHARGE, leurs familles, frères et sœurs, grands-parents qui seraient intéressés pour témoigner de leurs expériences d'accompagnements en lien avec des professionnels et / ou partager des vidéos de situations de communication entre la personne et un partenaire.

RESSOURCES DOCUMENTAIRES du CRESAM



FICHES SENSE SUR LE SYNDROME CHARGE
Traduites en français

Fiches en ligne, disponibles : www.cresam.org/publications/livrets-usher-et-charge/fiches-dinformations-sur-le-syndrome-charge



LA MYSTERIEUSE VIE D'UNE USHER
Sandrine Danglèterre



L'INCLUSION OU LA FIN DE LA DISCRIMINATION POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES : CHIMÈRE OU RÉALITÉ ?

Revue : Les cahiers de la LCD n°11
Numéro dirigé par Hugo Dupont



Jun le mois de la surdicécité

Le mois de juin est LE mois de la surdicécité !

De nombreuses initiatives à travers le monde émergent permettant de mettre en lumière ce handicap rare.

Au Canada par exemple, de nombreux repères comme la tour de Toronto ont été éclairés en bleu.

En France, on célèbre la journée internationale de la surdicécité le 27 juin, date de naissance d'Helen Keller, première personne en situation de surdicécité à avoir obtenu un diplôme universitaire.

Aux États-Unis, on célèbre ainsi le « Helen Keller Day » où certains organismes fédéraux organisent des activités en lien.

Prochain numéro du
Journal du CRESAM
SEPTEMBRE 2020

Syndrome CHARGE - Fiches d'informations

Rédigées par Sense, traduites par le Cresam

Les fiches d'informations sur le syndrome CHARGE rédigées par Sense sont aujourd'hui accessibles en français, traduites par le CRESAM.

Elles couvrent des thèmes, tels que la communication, le comportement, l'intégration sensorielle, la parentalité, l'ergothérapie, le développement social et émotionnel, les problèmes de santé mentale, l'âge adulte, les difficultés liées au sommeil, l'alimentation...

Elles sont disponibles sur le site internet du Cresam dans nos publications sur le syndrome CHARGE : www.cresam.org/publications/livrets-usher-et-charge/fiches-dinformations-sur-le-syndrome-charge

Retrouvez l'ensemble des fiches SENSE (en anglais) sur le site de Sense : www.sense.org.uk/get-support/information-and-advice/conditions/charge-syndrome/

LES WEBINAIRES DE Dbi

1ère série : Vivre avec la surdicécité dans une nouvelle réalité

Deafblind International (Dbi) présente sur son site sa première série de webinaires.

Elle se tiendra sur Zoom du 22 au 26 juin 2020 autour du thème « Vivre avec la surdicécité dans une nouvelle réalité ».

Retrouvez le programme, la présentation et toutes autres informations sur le site de Dbi :

www.deafblindinternational.org/conferences/dbi-webinars/?fbclid=IwAR16aNfRYmPmxPwoTGMzR_ialUdualMuxaI51noWV_Ai8z2D5UKaPseCml4



**Deafblind
International Dbi**

Conférences

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 • Twitter @CNRHR_Cresam • LinkedIn



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