



Recenser les personnes en situation de double déficience sensorielle

► **Notre objectif est de faire une revue de littérature des enquêtes nationales et internationales donnant des éléments de réponse à la question : combien y a-t-il de personnes en situation de double déficience sensorielle en France ?**

Aujourd'hui, le CRESAM est en difficulté face à cette question car les ressources pour fournir une estimation fiable du nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France sont rares. Si l'estimation a longtemps été annoncée entre 4 500 et 6 000 personnes, aucune source ne le confirme.

Au regard des expériences françaises et étrangères, une réflexion s'engage sur les méthodes utilisées et la fiabilité des données.

Afin d'apporter un éclairage, nous avons étudié 8 sources disponibles. **En France** : les enquêtes de référence sur le handicap INSEE HID (1998-2002) et Handicap-Santé (2007-2009), les données de prévalence issues d'Orphanet, l'exploitation secondaire de ES 2010 par le CEDIAS-CREAH Île de France et la file active du Cresam.

A l'étranger : l'enquête de Stan Munroe, Canada (2003, 2006), la

cartographie d'EDbN sur les opportunités pour les personnes sourdaveugles en Europe (2014), l'enquête de Sense International sur les inégalités et les personnes sourdaveugles (2018), l'enquête de l'UCBA (2020).

L'article, présenté dans sa globalité sur notre site internet, engage une réflexion sur les méthodes utilisées et la fiabilité des données.

Il ressort de ce travail que les données issues de la littérature française sont difficilement utilisables pour une estimation générale des personnes sourdaveugles en France. Les travaux internationaux donnent des indications trop imprécises. Le rapport entre l'estimation la plus basse (Munroe, 2006) et la plus élevée (Sense International, 2018) est de 1 à 200 (de 6 500 personnes pour l'hypothèse la plus basse à 1,3 million pour la plus haute).

Au-delà de l'absence de recensement exhaustif, ce qui ressort de cet écart est le périmètre de la population à évaluer, ou autrement dit, les différentes acceptions de la surdicécité (« congenital », « acquired », « aging »).

Sommaire

- ✕ Recenser les personnes en situation de double déficience sensoriellep.1
- ✕ Nos formations 2021p.2
- ✕ Journée mondiale de la surdicécité : Yarn Bombingp.2
- ✕ Création d'une plateforme d'outils pédagogiques à la vie sexuelle et affectivep.3
- ✕ Ressources documentaires du CRESAMp.3
- ✕ Agir pour la reconnaissance de la surdicécitép.4
- ✕ Questionnaire sur le syndrome USHERp.4
- ✕ Supplément Yarn Bombing.....p.5-8

Ce tour d'horizon est une source de motivation pour engager des recherches plus avancées sur cette question notamment avec le Centre de Recherche International sur la Surdicécité de l'Université de Groningen.

Loïc Le Minor

Retrouvez l'article dans son intégralité sur notre site : www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/06/Ressources-permettant-destimer-le-nombre-de-personnes-en-situation-de-double-deficience-sensorielle-en-France-LLM.pdf

FORMATIONS 2021

► 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.



Prochaines formations :

Communication et surdicécité secondaire

► Du 21 au 23 septembre 2021

Viellissement et surdicécité

► Du 23 au 25 novembre 2021

Guide interprète Initiation

► Du 6 au 10 décembre 2021

Le catalogue des formations est disponible en version papier ou sur notre site internet :

www.cresam.org/apcf

Le catalogue des formations 2022 sera disponible fin aout

Si vous souhaitez le recevoir par mail, n'hésitez pas à nous contacter à :

apcf@a-p-s-a.org

JOURNÉE MONDIALE DE LA SURDICÉCITÉ YARN BOMBING au Kiosque de Blossac à Poitiers

À l'occasion de la journée mondiale de la surdicécité, le 27 juin (jour de la naissance d'Helen Keller), l'organisation Internationale pour la surdicécité DeafBlind International a lancé une formidable initiative de Yarn Bombing (Bombardement de laine) afin de sensibiliser le grand public à ce handicap spécifique. Un grand nombre de pays ont rejoint cette initiative en recouvrant de laine des structures de leur ville, les établissements spécialisés, la nature...

Le Yarn Bombing (installations de laine dans les villes) rend visible, de façon créative et colorée, un handicap souvent invisible tout en proposant une activité exploratoire, tactile et ludique pour les personnes en situation de surdicécité.

En ce 27 juin 2021 à Poitiers, à l'initiative du Cresam, c'est le kiosque du parc Blossac qui a été bombardé de laine. Chacun a contribué à ce projet en tricotant des carrés de laine : personnes en situation de double déficience sensorielle, familles, associations, établissements et services spécialisés, ainsi que tous les volontaires motivés par le projet. Les carrés ont été ensuite assemblés les uns aux autres et ont révélé une grande œuvre collective. Ce projet est symbolique de la solidarité et de l'énergie de toutes les personnes qui ont participé à ce projet, qu'elles soient concernées ou non par la surdicécité !

Retrouvez dans le supplément de ce journal, les photos, les initiatives en régions et des extraits de témoignages liés à cette journée de la surdicécité. Et sur le site du Cresam, une page entière consacrée à cette journée : www.cresam.org/un-bombardement-de-laine-pour-la-journee-mondiale-de-la-surdicecité



Merci aux personnes en situation de surdicécité, aux familles, merci aux établissements et services spécialisés, merci à tous les volontaires, sensibilisés ou non à la surdicécité, quelle que soit la forme de leur participation, merci à toutes les tricoteuses pour vos mailles solidaires, vos carrés par milliers, merci aux couturières qui les ont assemblé, merci à ceux qui se sont prêtés au jeu et sans qui nous n'aurions jamais pu yarn-bombarder le kiosque de Blossac, merci à celles et ceux qui ont fait vibrer les personnes en situation de double déficience sensorielle, merci à ceux qui ont mis en images et porté sur les ondes la surdicécité, merci à celles et ceux qui sont venus jusqu'à nous, toutes les personnes qui ont osé poser des questions et échanger, qui se sont sincèrement intéressées à ce handicap rare. Merci à vous tous qui avez rendu cette journée pluvieuse en une journée joyeuse et festive !

Création d'une plateforme de mutualisation d'outils pédagogiques à la vie sexuelle et affective

Le CRESAM participe à un projet de plateforme numérique de mutualisation d'outils pédagogiques à la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap visuel et/ou auditif. Ce projet est porté par Yumaneed : une société spécialisée dans la conception d'outils en prenant particulièrement en compte les besoins des utilisateurs présentant une forme de fragilité liée à l'âge ou au handicap.

En collaboration avec plusieurs réseaux, associations, personnes en situation de handicap, Yumaneed a d'abord réalisé une phase d'étude sur l'éducation à la santé sexuelle auprès de ces publics. Il en est ressorti plusieurs constats, tels que :

- **Pour les personnes en situation de handicap :**
 - Un manque d'égalité qualitative et quantitative d'accès à l'information et à l'éducation en matière de vie affective et sexuelle.
- **Pour les professionnels de terrain au contact de ce public :**
 - Un manque, voire une absence d'outils pédagogiques, de matériels adaptés ou de programmes pédagogiques nécessaires à l'éducation affective et sexuelle (en particulier pour la double déficience sensorielle).
- **Pour les établissements et les structures :**
 - Un besoin similaire d'une structure à l'autre, des créations et des recherches de contenus spécifiques et individuels pour chaque structure, ce qui représente un temps considérable pour ces personnes.
 - Un manque de mutualisation ou de partage d'expériences entre les établissements alors que certains sont très avancés sur le sujet quand d'autres rencontrent d'importantes difficultés pour aborder les sujets en conscience avec l'appui d'outils dédiés et spécifiques.

Suite à ces constats, Yumaneed s'est lancé dans la conception d'une plateforme numérique de mutualisation d'outils pédagogiques tangibles à la vie sexuelle et affective des personnes déficientes visuelles et auditives. Les outils mis à disposition doivent pouvoir être touchés, palpés et être ancrés dans la matière (livres, jeux de rôle, poupées/mannequins, accessoires, mallettes éducatives, supports audios et vidéos...). Il ne s'agit pas de construire une plateforme de relais d'informations, proposant des articles, des actualités ou des outils numériques.

La plateforme est en cours de création et Yumaneed recherche des partenariats, des témoignages, des informations auprès des personnes, professionnels, associations... Si vous souhaitez participer à la récolte d'informations, vous pouvez les contacter et partager avec eux vos témoignages ou vos besoins.

Il vous est possible de vous entretenir avec eux en prenant rendez-vous par l'intermédiaire de ce lien : <https://calendly.com/eugenie-saget/30min>

RESSOURCES DOCUMENTAIRES du CRESAM



SYNDROME CHARGE



sense
for deafblind people

FICHES SENSE SUR LE SYNDROME CHARGE

Traduites en français
Disponibles en ligne

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



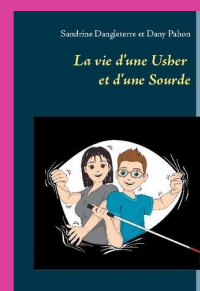
L'ENFANT NON CONFORME ?

Claire METZ



COMMENT RÉPARER L'HUMAIN ?

Sciences Humaines Magazine N°335 avril 2021



LA VIE D'UNE USHER ET D'UNE SOURDE

Sandrine DANGLETERRE
Dany PAHON

Show Must CHARGE Online

du 16 au 18 juillet

Symposium annuel de The CHARGE syndrome foundation : le "Show Must CHARGE ONLINE" aura lieu du 16 au 18 juillet 2021 (en ligne et en anglais).

Pour y assister, s'inscrire sur :
www.chargesyndrome.org/families/conferences/

webinaire :
Présentation sur la
surdicécité

Mise en ligne des interventions du webinaire « Présentation sur la surdicécité : population, définition et identification » organisé par le Nordic Welfare Centre de Norvège.

Les interventions sont en anglais :
www.statped.no/konferanser/andre-konferanser/deafblindness-population-definition-and-identification/presentation-deafblindness-population-definition-and-identification/#1445short-reflections-on-todays-presentations

Prochain numéro du
Journal du CRESAM
OCTOBRE 2021

AGIR POUR LA RECONNAISSANCE DE LA SURDICÉCITÉ

Le CRESAM participe actuellement à un groupe de travail ayant pour objectif de sensibiliser le grand public ainsi que les pouvoirs publics à la reconnaissance de la surdicécité comme handicap à part entière. Ce groupe de travail est constitué de différentes associations (ANPSA, FDDS, RNSA), de personnes en situation de double déficience sensorielle, ainsi que des membres issus du projet de recherche Usher-socio.

Dans le cadre de ce groupe de travail nous recherchons des témoignages de personnes en situation de surdicécité, de parents d'enfants ayant la double déficience sensorielle, ainsi que des aidants. Il s'agit de répondre à 4 questions (afin de respecter les règles sanitaires de distanciation et d'ouvrir les témoignages aux personnes partout en France, ces témoignages se font via l'outil de visioconférence Zoom).

Si vous êtes intéressés pour témoigner, envoyez un e-mail à :
marleneblondet@gmail.com ou moysan.camille@gmail.com

Lien pour le message de recherche de témoignage en LSF :

<https://drive.google.com/file/d/1razFHOFsluGo3c9PoFjuaOhbUxe0rwV2/view>

Questionnaire syndrome USHER

Claire Dumas, pharmacienne, réalise une thèse d'exercices en pharmacie sur "La prise en charge des personnes atteintes du Syndrome d'Usher."

L'objectif de sa thèse est de sensibiliser la population générale au syndrome d'Usher, encore très mal connu du fait de sa faible fréquence dans la population, étant une maladie rare génétique. Elle recueille les difficultés rencontrées au quotidien chez les personnes atteintes du Syndrome d'Usher pour trouver des moyens d'amélioration pour une meilleure prise en charge.

Claire met à votre disposition un questionnaire anonyme qui traite les diverses difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, les problèmes pouvant être rencontrés dans l'insertion sociale et professionnelle et des témoignages...

Ces ressources feront l'objet d'études d'analyses pour mettre en place des innovations. Pour répondre au questionnaire :

<https://docs.google.com/forms/d/>

[e/1FAIpQLSfwyHEBm1qfTAuRV6wZc_WbIO20aWrWISrBaPKHXPgwxgoMTA/viewform?usp=sf_link](https://docs.google.com/forms/d/1FAIpQLSfwyHEBm1qfTAuRV6wZc_WbIO20aWrWISrBaPKHXPgwxgoMTA/viewform?usp=sf_link)

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



JOURNEE MONDIALE DE LA SURDICECITE

JUILLET 2021

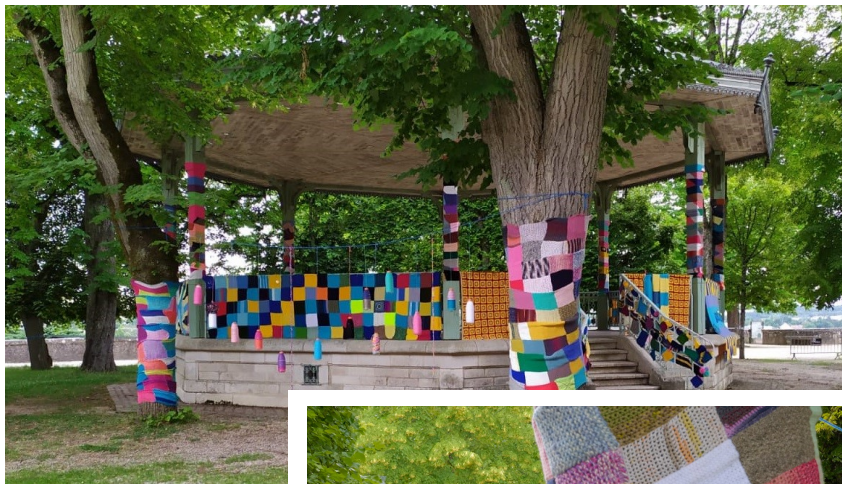
YARN BOMBING

Photos des initiatives en France et témoignages

À POITIERS

Pour la journée internationale de la surdicécité, le Cresam a organisé à Poitiers une journée festive au kiosque de Blossac qui a été recouvert de laine. Cette journée du 27 juin fut, à l’image des créations de tricot, haute en couleurs, chaleureuse, remplie de rencontres et de retrouvailles. Les personnes en situation de surdicécité ont pu vibrer au son d’une fanfare grâce aux gilets vibrants Subpack prêtés par la Maison Des Etudiants de l’Université de Poitiers. Certaines ont témoigné et partagé leur expérience en prenant le micro.

À défaut d’un déjeuner sur l’herbe, nous avons dansé sous la pluie avec le sourire et protégés par le kiosque qui arborait fièrement les couleurs de la surdicécité.



EN REGION

D'autres initiatives ont vu le jour en région. Voici les exemples de l'association IRSAM de Lyon, l'IRSAM de Marseille, La Maison d'Accueil Spécialisée Le Château de Brax, le Foyer d'Accueil Médicalisé Liorzig à Pluneret et le Foyer d'Accueil Médicalisé Quenehem à Calonne-Ricouard.



Association IRSAM Lyon (69)



Association IRSAM Lyon (69)



Association IRSAM Marseille (13)



Association IRSAM Lyon (69)



Association IRSAM Lyon (69)



Maison d'Accueil Spécialisée
Le Château de BRAX (31)



Foyer d'Accueil Médicalisé
Liorzig à Pluneret (56)



Foyer d'Accueil Médicalisé Quenehem à Calonne-Ricouard (62)





QU'AIMERIEZ-VOUS PARTAGER AUX PERSONNES QUI NE CONNAISSENT PAS LA

« Chez une personne atteinte de surdicécité, la vision et l'ouïe sont altérées, mais Manon est intelligente, comme nous tous. Par certains aspects, elle l'est même plus car elle développe des compétences uniques. Sa langue est différente et c'est peut-être en cela qu'elle est incomprise, car elle ne peut pas, dans la majorité des cas, communiquer avec le reste de la population. Pour comprendre ces personnes, il faut donc essayer de se mettre à leur place et les intégrer au mieux, avec leur différence, dans notre société. »

Maman de Manon

« Quel comportement à avoir face à une personne en situation surdicécité ?

En fonction de la demande de l'intéressée, il faut s'adapter, c'est à dire se positionner près ou au loin en Langue des Signes Française ou Langue des Signes Tactile.

Je suis malvoyante, je me déplace avec une canne blanche. Il m'est arrivé en salle d'attente médicale ou autre, de prendre un magazine et de le lire ! Ça a choqué des personnes !

J'aimerais vous dire : Ne jugez pas sans connaître la personne qui est devant vous. N'ayez pas pitié. Osez vous approcher ! »

Nathalie

« Quand je me déplace avec ma canne, si vous voulez m'aider : présentez-vous et demandez-moi si j'ai besoin d'aide. Ne m'infantilisez pas. Si je m'assois à contempler le paysage, regarder mon portable ou lire : ne soyez pas outrés en pensant que j'abuse de l'utilisation de la canne. Dans mon cas elle me signale, évite que je vous rentre dedans. Canne ne rime pas avec personne aveugle.

Grace au soutien indéfectible de ma famille et de mes amis, je m'adapte quotidiennement à mon handicap. »

Angélique

« La surdicécité nécessite de nombreuses adaptations. Il faut adapter la communication : langue des signes,

français signé, pictogrammes, mots phrases. Adapter les apprentissages, prendre du temps dans les étapes. Beaucoup de temps ! Adapter la socialisation : prendre conscience de l'autre, ce n'est pas toujours évident. Tenir compte de l'importance des nombreux rituels. Adapter l'environnement : le logement, lieux de vies. Mettre tout en œuvre pour essayer de développer, d'apporter une qualité de vie et construire une identité si particulière, afin d'être aussi ACCEPTÉ et COMPRIS le plus possible par les AUTRES. »

Les parents de Jocelyn

« Au quotidien, pour nous, parents de Solal, la surdicécité, c'est être à l'écoute d'un petit garçon curieux et courageux et découvrir avec lui d'autres façons d'habiter son corps et le monde... L'observer, s'adapter et adapter l'environnement, être créatifs et aussi savoir bien s'entourer avec des professionnels passionnés et engagés.

La logistique n'est pas toujours simple, il y a encore beaucoup d'inégalités autour du handicap, des regards curieux, souvent bienveillants, parfois moins.

Mais nous aimons que les gens nous posent des questions. Pour nous il n'y a pas de tabous et il est important de parler de la surdicécité et du quotidien de notre enfant et de notre famille. »

Laëtitia, maman de Solal

« D'un point de vue social, je n'ai jamais souffert de solitude, j'ai des amis en situation de handicap et des amis valides, ainsi que ma famille. Je sais que pour d'autres personnes en situation de surdicécité c'est difficile de s'intégrer dans la société, tout comme n'importe quelle personne en situation d'handicap.

Depuis plusieurs années j'œuvre en tant que bénévole au sein d'une association nationale pour les personnes sourdaveugles. C'est à partir de ces expériences que j'ai choisi de m'orienter et de me former aux métiers du secteur médico-social. Parce que c'est un milieu que je connais, du fait de mon handicap, et de mon expérience. Aussi parce que j'ai envie d'améliorer la condition des personnes en situation de handicap, et de

promouvoir leur insertion, et ainsi de faire changer les mentalités vis-à-vis de cette population. »

Adrian Taggiasco

« En tant que parents nous ne connaissons pas tout, cependant nous connaissons notre enfant et nous mettons tout en œuvre pour lui permettre de progresser. Oui, je dis bien progresser et surtout vivre le plus normalement possible. L'acquisition de la communication et la compréhension de celle-ci est un travail perpétuel. Pour le bien-être de la personne il nous faut continuer l'apprentissage de la vie et tout ce qui va autour pour vivre. »

Pascale, maman d'Arlène

« Sur ta planète, on parle une langue qui se mérite et que seuls les rares initiés peuvent comprendre. Sur ta planète les petits problèmes sont flous, le courage est quotidien. Sur ta planète on prend le temps de vivre, d'apprendre et d'aimer. Sur ta planète je te croyais entourée mais seule, et j'ai découvert que ce n'était pas le cas. J'ai découvert ce monde de surdité avec inquiétude, mais, comme toujours, tu m'as rassurée.

Je t'aime ma petite extraordinaire. »

Leslie, maman de Laura

« C'est le parcours du combattant, elle se débrouille comme elle peut et nous, on est constamment derrière elle pour l'aider dans les tâches de la vie quotidienne. Nous ne savons pas s'il faut tout expliquer, c'est long. Pour l'instant elle est là, pas de distraction, pas de travail, pas d'amis, donc pas d'avenir. Voilà. »

Madame et Monsieur Kalemba

« Ces limites sensorielles font parties de moi et sont également ma force. J'ai su les dépasser et mener une vie enrichissante, avec un parcours scolaire classique et des études supérieures, un métier et une reconversion professionnelle réussis, une vie sentimentale et deux enfants épanouis. »

Christelle

« Il m'a fallu passer du déni à l'acceptation, et adopter l'humour comme mode de protection. Je ne souhaite ni pitié, ni mépris. Je souhaite être un citoyen à part entière. Les aumônes ne me conviennent pas ; je veux les moyens et l'accessibilité universelle la plus complète pour une autonomie responsable. »

Vincent

« J'ai suivi cette évolution. J'ai appris à le guider en extérieur et suis attentive en intérieur. Il a très peu montré ses moments de découragement. Il a fait preuve de beaucoup de volonté pour trouver les aides humaines et techniques nécessaires pour continuer au mieux son travail, ses projets. Même s'il ne voit plus les paysages, il apprécie les voyages, les visites commentées. Je le guide, lui décris au mieux les lieux. »

Monique

« J'ai le sentiment que la surdité amène un peu plus de dépendance vis-à-vis des autres, ce qui n'est pas toujours simple à accepter (mais en réalité, qui n'est pas dépendant?). J'ai néanmoins fini par me rendre compte que cette dépendance fait presque toujours naître de magnifiques rencontres et histoires partagées. C'est en cela que je considère la surdité comme une véritable richesse ! »

Alice

« Vivre avec le handicap sensoriel, c'est oser bouger, parler et aller vers les personnes pour chercher un lien social. Cela me permet de garder le moral.

Je compte beaucoup sur ma compagne, mes enfants, ma famille et quelques amis si précieux. »

Florent

Retrouvez tous ces témoignages en intégralité sur : <http://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/07/CRESAM-Temoignages-Yarn-Bombing.pdf>
Ainsi qu'une page entière consacrée à cette journée : www.cresam.org/un-bombardement-de-laine-pour-la-journee-mondiale-de-la-surdite



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