



Reconnaissance des personnes en situation de surdicécité

► **L'assemblée plénière du 1^{er} avril 2022 du CNCPH (Conseil national consultatif des Personnes handicapées) vient de voter un avis favorable au projet de décret prévoyant la création d'un forfait surdicécité.** Ce décret est une véritable avancée qui améliorera concrètement le quotidien de milliers de personnes sourdaveugles en France.

► En 2019, les conclusions du volet sociologique du projet LIGHT4DEAF ont souligné l'absence de reconnaissance de la surdicécité comme handicap unique et de prestation de compensation du handicap (PCH) associée. En effet, les personnes sourdaveugles doivent « choisir » si elles sont aveugles ou si elles sont sourdes. Or les seuils de surdité ou de cécité ainsi que les aides afférentes ne prennent pas en compte le handicap dû à la double déficience. Pourtant celle-ci a des répercussions pour la personne sur son accès à l'information, la communication, sa relation au monde et aux autres puisque les échanges nécessitent des modes de communication spécifiques (LSF, LSF tactile, braille, etc.), qui changent avec l'évolution de la double déficience. Les personnes mettent beaucoup plus de temps pour accéder à la même information, ce qui engendre une très grande fatigabilité. Les déplacements et l'autonomie dans la vie quotidienne sont aussi impactés.

► Depuis octobre 2020, un groupe de travail composé des associations concernées par la surdicécité : FDDS (France Double Déficience Sensorielle), RNSA (Réseau National SourdAveugles), ANPSA (Association

Nationale des Personnes Sourd-Aveugles), des personnes sourd-aveugles non affiliées à une association et le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares Surdicécité), ont poursuivi ces réflexions, en l'élargissant à toutes les personnes atteintes de surdicécité, que celle-ci soit congénitale, acquise ou liée à l'âge.

► Le 4 mai 2021, une motion a été adoptée par l'assemblée plénière du CNCPH demandant à reconnaître la surdicécité comme une situation de handicap spécifique. Le 5 juillet 2021, le Comité interministériel du handicap (CIH) acte la mise en place d'un groupe de travail sur la reconnaissance de la surdicécité. Celui-ci est organisé par le secrétariat général du CIH incluant la DGCS (Direction Générale de la Cohesion Sociale), la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), les associations concernées par la surdicécité dont l'ANPSA, le CRESAM, le GNCHR et des personnes sourdaveugles non affiliées à une association.

Les travaux ont permis d'élaborer les modalités d'une PCH aide humaine spécifique surdicécité sous la forme de trois niveaux de forfaits (30, 50 et 80h). Les trois niveaux de forfaits ont été définis pour être en cohérence avec le système d'informations des MDPH et ainsi faciliter la mise en application de ce nouveau forfait. Un projet de décret a été présenté en assemblée plénière du CNCPH qui a émis un avis favorable à la création de ce forfait et nous nous en félicitons. Pour que ces nouveaux droits deviennent effectifs, les associations

Sommaire

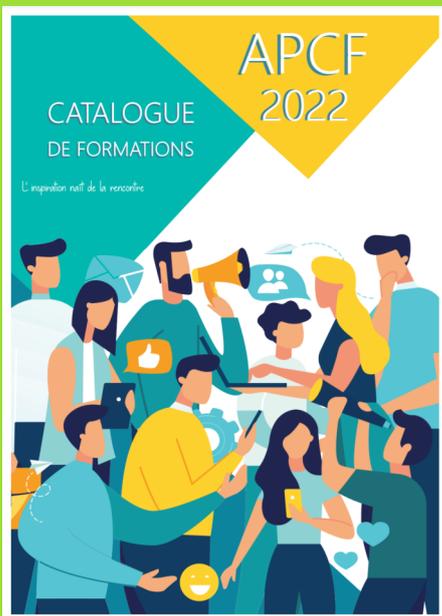
- ✕ Reconnaissance des personnes en situation de surdicécité.....p.1
- ✕ Nos formations 2022p.2
- ✕ Nouveau programme et nouveaux intervenants pour la formation du CRESAM sur les troubles de l'oralité alimentaire p.2
- ✕ Nouvelle community manager au CRESAMp.2
- ✕ Webinaires sur la double déficience sensoriellep.3
- ✕ Actions de sensibilisation à la double déficience sensorielle ..p.3
- ✕ Les lectures du CRESAMp.3
- ✕ Préparation de la journée mondiale de la surdicécité et son bombardement de lainep.4
- ✕ L'agendap.5

concernées continueront leurs engagements au sein des travaux nationaux puisque le groupe de travail aura aussi pour objectif d'élaborer des réponses adaptées à la surdicécité dans tous les domaines : mode de communication, scolaire, rééducation, accessibilité, autonomie dans la vie quotidienne, aide technique, interprétariat, etc. La parution de ce décret est la première étape vers de belles avancées pour les personnes sourdaveugles. www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2022/04/CP_Reconnaissance-Surdicecité_GNCHR.pdf

FORMATIONS 2022

► 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.

Pour toute demande de formation sur site, complétez la feuille de renseignements : www.cresam.org/apcf



Prochaines formations :

Troubles de l'oralité alimentaire

► Du 14 au 16 juin 2022

Communication et surdicécité primaire

► Du 28 au 30 juin 2022

Le catalogue des formations 2022 est disponible en version papier ou sur notre site internet :

www.cresam.org/apcf

Pour le recevoir par mail, contactez-nous : apcf@a-p-s-a.org

Nouveau programme et nouveaux intervenants pour la formation sur les troubles de l'oralité alimentaire

La formation sur les troubles de l'oralité alimentaire, qui s'est déroulée au CRESAM du 17 au 19 novembre 2021, s'est renouvelée !

Mieux comprendre l'oralité alimentaire et les troubles qui y sont liés est une préoccupation majeure pour des professionnels qui accompagnent les enfants et adultes en situation de double déficience sensorielle. L'accompagnement de l'enfant et de l'adulte dans ce domaine est spécifique car les causes et origines sont multiples et les troubles se manifestent sur des modes différents suivant le parcours et les besoins de chaque personne : manifestations au niveau sensoriel et / ou moteur...

Ce sujet complexe, qui touche l'enfant et l'adulte dans ses différents espaces de vie, est l'affaire de tous les partenaires qui accompagnent l'enfant ; c'est pourquoi nous avons sollicité trois professionnels de formations et d'expertises complémentaires dans le domaine de l'oralité alimentaire :

- Luc Dessaivre : Masseur kinésithérapeute et formateur sur les connaissances de la personne en situation de polyhandicap, Poitiers
- Marlène Duval : Orthophoniste (en libéral, Centre de Rééducation pour Déficiants Visuels et CHU en service génétique), Clermont-Ferrand
- Nathalie Caffier : Educatrice spécialisée et ancienne conseillère technique au Centre de ressources National La Pépinière, Lille

Les savoirs, expériences et domaines d'intervention des trois formateurs ont permis d'aborder le thème selon différentes perspectives, avec des apports théoriques et pratiques complémentaires. L'implication active des 16 stagiaires qui ont partagé leurs expériences d'accompagnement, leurs observations et astuces, a favorisé des échanges dynamiques et riches.

La formation sur les troubles de l'oralité alimentaire est reconduite en juin au CRESAM, du 14 au 16 juin 2022.

Elle apparaît dans le catalogue des formations 2022 de l'APCF (organisme de formation du CRESAM) www.cresam.org/apcf

Une nouvelle Community Manager au CRESAM

Le CRESAM travaille depuis janvier avec Camille Moysan, nouvelle Community manager.

C'est elle qui se cache désormais derrière nos réseaux sociaux !

Elle a 22 ans, elle est étudiante en design objet sur Lille. Elle est également atteinte d'une double déficience sensorielle (syndrome de USHER).

Nous l'avons rencontré lors du Comité Interministériel du Handicap (CIH) sur la reconnaissance de la surdicécité.



WEBINAIRES SUR LA DOUBLE DÉFICIENCE SENSORIELLE

Avec l'évolution des pratiques, les pays nordiques souhaitent mettre à jour la définition nordique de la surdicécité. Le défi est complexe de vouloir dessiner le prototype d'une personne ayant une double déficience sensorielle en raison de l'hétérogénéité des personnes concernées. Les diagnostics et les comorbidités sont multiples.

Face à cela, plusieurs axes d'évolutions ont été discutées lors de deux jours de conférences organisées par Statped. Statped est un service national d'éducation aux besoins spéciaux Norvégien qui aborde entre autres la double déficience visuelle et auditive. Retrouvez en ligne ces webinaires en anglais :

Replay disponibles : www.statped.no/konferanser/deafblindness-population-definition-and-identification/programme/#r



Actions de sensibilisation sur la double déficience sensorielle

L'ERHR Centre Val de Loire et le CRESAM organisent conjointement plusieurs actions de sensibilisation sur la double déficience sensorielle auprès de professionnels de la région Centre.

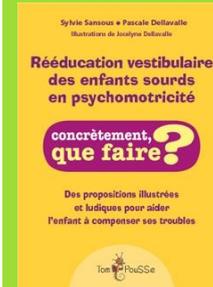
Trois journées ont déjà eu lieu le 16 septembre et le 30 novembre 2021 et le 11 mars 2022, respectivement à la MAS de la Giraudière à Célettes et dans les locaux du Foyer des Jeunes Travailleurs de Blois et à Chartres.

Ces journées sont l'occasion pour les professionnels travaillant dans des structures différentes d'en apprendre un peu plus sur la double déficience sensorielle, de vivre des mises en situation et d'échanger sur leurs pratiques professionnelles...

Suite à ces trois journées, les groupes de professionnels sensibilisés auront l'occasion de se retrouver lors d'autres événements dans le courant de l'année 2022, pour approfondir les savoirs et travailler sur des situations concrètes.

Par ces actions, nous espérons renforcer les partenariats entre les acteurs de ce territoire.

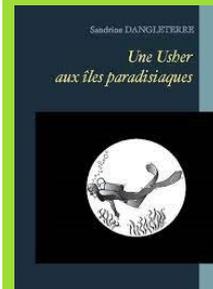
Les lectures du CRESAM :



RÉÉDUCATION VESTIBULAIRE DES ENFANTS SOURDS EN PSYCHOMOTRICITÉ
Sylvie SANSOUS



LES MÉDUSES N'ONT PAS D'OREILLES
Adèle ROSENFELD



UNE USHER AUX ÎLES PARADISIAQUES
Sandrine DANGLETERRE



DIRE L'INDICIBLE. RENCONTRE AVEC DES PATIENTS PAS COMME LES AUTRES
Simone KORFF-SAUSSE



Bienvenue à Delphine Devaux, directrice générale de l'APSA, l'association gestionnaire du CRESAM

Depuis le 1er septembre 2021, Mme Delphine DEVAUX est la nouvelle Directrice Générale de l'APSA (association gestionnaire du CRESAM, de l'ERHR Nouvelle Aquitaine, site de Poitiers). Elle succède à ce poste M. Philippe HUELVAN. Nous lui souhaitons la bienvenue.

[À l'heure où nous imprimons ce journal, nous apprenons le départ prochain (fin juin) de Mme Devaux.]



Conférence internationale
des sourdaveugles
en Afrique

**1ère Conférence internationale
des sourdaveugles en Afrique**

12 mai 2022 - 15 mai 2022

Bienvenue à la 1ère Conférence internationale des personnes en situation de double déficience sensorielle en Afrique.

La conférence sera organisée par Deafblind International à Nairobi, au Kenya.

Le thème de la conférence :

La réalité des sourdaveugles en Afrique : relever les défis et les opportunités

La conférence présentera des recherches, des expériences et des pratiques exemplaires qui façonnent le monde des sourdaveugles. Cette conférence s'adresse non seulement aux universitaires et aux professionnels travaillant dans le domaine de la surdicécité mais aussi à tout professionnel travaillant dans le domaine, aux personnes sourdaveugles et à leurs familles.

Pour s'inscrire aux webconférences :
<https://dbiafricaconference.org/rsvp/>

Prochain numéro du
Journal du CRESAM
JUILLET 2022

Préparation de la journée mondiale de la surdicécité et son bombardement de laine

Depuis que DBI (DeafBlind International) a lancé la proposition d'une action de sensibilisation à grande échelle et officialisé le 27 juin comme Journée mondiale de la surdicécité, de nombreux pays du monde sont invités chaque année à participer à un « bombardement de fils » (« Yarn bombing » en anglais) pour célébrer cette journée et sensibiliser le grand public à ce handicap unique.

Le CRESAM a décidé de suivre cette belle énergie et participera à cette action. Tout le monde peut participer s'il le souhaite.

Vous pouvez participer collectivement ou individuellement :

- En tricotant des carrés de laine de 20 cm x 20 cm
- En animant une ou plusieurs actions au sein de votre structure
- En coordonnant plusieurs structures/établissements proches de vous (maisons de retraites, associations, établissements pour enfants...)

Autour de ce bombardement de fil vous pouvez mener des actions selon vos envies, vos disponibilités, votre implication, votre créativité. Tout au long du mois de juin, vous êtes libres de mettre en place des ateliers, des événements, des portes ouvertes, des œuvres d'arts, des sensibilisations, des articles, des recueils de témoignages, des diffusions de témoignages sur les ondes, les réseaux sociaux... pendant un mois, une semaine ou un jour, et nos efforts combinés créeront une voix plus forte et unie.

Le CRESAM propose d'être médiateur / partenaire de la journée en France, nous communiquons sur l'événement, relayons les informations, apportons notre expérience de l'année précédente, des astuces, partageons des contacts, des supports de communication...

Faites-nous signe pour participer à cette belle aventure !

Pour partager vos envies ou vos besoins avec nous :

severine.clement@cresam.org / hugues.allonneau@cresam.org / marion.letohic@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