



Editorial

► Bonjour,

Et voilà le deuxième exemplaire du journal renouvelé. Un grand merci aux personnes qui nous ont proposé des améliorations et fait de nombreux compliments.

Je suis arrivée au Cresam et en France depuis 18 mois. J'ai déjà rencontré un grand nombre de personnes, toutes différentes, visité plusieurs locaux et participé à de nombreuses réunions et séminaires.

► J'ai remarqué une chose que j'aimerais partager avec vous : pour les personnes extérieures à notre contexte, les mots surdicécité et sourdaveugles introduisent parfois, voir souvent, une confusion. Beaucoup pensent qu'il est alors question d'une surdité profonde associée à une cécité totale. La nuance n'est pas toujours perceptible. **C'est pourquoi, moi, le CRESAM, et vous, nous avons tous un rôle à jouer afin d'expliquer au mieux et de témoigner de ce qu'est la surdicécité.**

► La surdicécité est une déficience unique. Elle résulte de

la combinaison d'une double déficience, visuelle et auditive. C'est « un handicap sensoriel spécifique qui résulte de l'association d'une perte auditive et visuelle, ou d'une restriction de l'une ou l'autre, affectant de façon significative la communication, la socialisation, la mobilité et la vie quotidienne ».

Les personnes en situation de double déficience sensorielle ne s'identifient pas toujours à ces appellations de « surdicécité » et de « sourdaveugles. » Même si les mots recouvrent toutes les situations de double déficience sensorielle, une personne malentendante n'est pas sourde, une personne malvoyante n'est pas aveugle.

► Dans la présente édition vous trouverez un article sur le colloque Vieillir et surdicécités, organisé par Phare d'Ouest, la présentation de la nouvelle association France Double Déficience Sensorielle, le projet ADIS Usher, la journée « handicaps rares, handicaps complexes et comportements

Sommaire

✕ Editorial.....	p.1
✕ Nos formations 2017.....	p.2
✕ L'Association France Double Déficience Sensorielle	p.2
✕ Rencontre ADIS Usher.....	p.2
✕ Journée « handicaps rares, handicaps complexes et comportements problèmes »	p.4
✕ Les lectures du Cresam.....	p.4
✕ « Darius » de J.F Patricot.....	p.4
✕ Journées de rencontre du syndrome CHARGE.....	p.4
✕ « Vieillir et Surdicécités »	p.4
✕ L'agenda	p.4

problèmes », notre coup de cœur pour le livre « Darius » de Jean-François Patricot, ainsi que nos rubriques consacrées à la formation, la documentation et les événements à venir.

Je vous souhaite une bonne lecture et un agréable été !

Sonja van de Molengraft
Directrice du CRESAM

Notre offre de formations à la gestion de la surdicécité :

► Nous proposons aux établissements, aux services, aux professionnels, des formations répondant à leur besoins de développement des compétences liées à la gestion de la surdicécité.

FORMATIONS 2017

L'importance du toucher avec les personnes sourdaveugles

► Du 24 au 27 janvier 2017

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel

► Du 13 au 15 mars 2017

Sensibilisation aux surdicécités

► Du 15 au 19 mai 2017

Communication et surdicécité congénitale

► Du 19 au 23 juin 2017

Guide accompagnateur sourd

► Du 9 au 13 octobre 2017

Guide-interprète Perfectionnement

► Du 4 au 8 décembre 2017

SITE INTERNET

Retrouvez nos formations et leur détail sur notre site internet :

www.cresam.org/formations

France Double Déficience Sensorielle

Une nouvelle association nationale est née : « France Double Déficience Sensorielle » est destinée à défendre et représenter les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle (auditive et visuelle) communiquant « principalement » par le français oral et écrit, les informer, les sensibiliser, et les former.

Cette nouvelle association aura des relations constructives avec la Fondation Voir et Entendre, l'Institut de

la Vision, Agir pour l'Audition et le prochain Institut de l'Audition, le CENTICH d'Angers, le CRESAM de Poitiers, la CFPSAA et l'UNISDA, et SurdiFrance, tout en gardant son indépendance.

L'implication de tous au plan local, comme au niveau national sera indispensable.

Contact du Siège : Chez M. Vincent JAUNAY 17 rue Chef de Ville 49100 ANGERS. Par email : fdds@orange.fr

Rencontre ADIS Usher à Chambéry

ADIS Usher Chambéry a organisé le 23 mars dernier la première réunion de pilotage de leur projet « InclUsher / De mains à mains » financé par la CNSA.

Les principaux partenaires du projet étaient présents : ADIS, Orange, IVès, CRESAM, ERHR AuRA, FNSF, UNISS, FMSH/LERASS et ANPSA.

Ce projet a pour objectifs principaux de former un réseau national de bénévoles dans les associations de sourds et de développer des outils pour faciliter la vie de ce réseau : site internet et forums accessibles, vidéo LSF, braille, texte.

Lors de la présentation du projet, les responsables de l'ADIS ont expliqué les étapes à venir :

- Recrutement de bénévoles sourds et réalisation d'une vidéo de présentation du projet.
- Formation d'une commission « sensibilisation », avec des personnes prêtes à se déplacer dans toute la France pour former des bénévoles sourds à l'accompagnement de sourds Usher.
- Mise en place du site internet et des forums accessibles.
- Organisation d'un séminaire de création du réseau de bénévoles en avril 2018 à Chambéry.

Le Projet « De mains à mains » financé par la CNSA, a déjà recueilli le soutien de divers financeurs. L'équipe technique portée par Orange et l'IVès se tient quant à elle, prête à travailler sur l'accessibilité aux personnes sourdaveugles. Le CRESAM, comme les autres participants, soutient ce projet et fera fonctionner son réseau pour diffuser l'information et faire du lien entre les différents acteurs. (l'information est relayée sur la page facebook du CRESAM.)



NOS FORMATIONS

Le programme des formations 2018 sera disponible sur notre site internet dès juillet.

Vous pourrez le consulter sur www.cresam.org/apcf



Notre Journal

La nouvelle version du journal est à votre disposition en différents formats : standard, texte uniquement, braille ou gros caractères.

Si vous rencontrez des difficultés à lire ce journal, contactez-nous afin d'adapter ou de modifier votre mode de réception du Journal.

centre.res@cresam.org



Journée « Handicaps rares, handicaps complexes et comportements problèmes »

Une journée organisée à Loos (59) par l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Ouest en collaboration avec le CREA et l'Institut Régional du Travail Social des Hauts de France.

Cette journée était à destination des professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire, des usagers et des familles.

Nous découvrons un nouveau dispositif « d'équipe-mobile » sur la région des Hauts de France à destination des enfants et adolescents en situation de rupture de parcours.

L'ANESM a présenté le troisième volet du guide intitulé « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux ». Ce guide est consultable sur www.anesm.sante.gouv

Les témoignages de parents ont enrichi les réflexions en apportant un décodage des comportements de leurs enfants comme tentatives de réponses et d'accompagnements grâce à leurs connaissances et leurs savoirs profanes.

Le CRESAM et Le Foyer d'Accueil Médicalisé de Quenehem ont apporté leur contribution avec une intervention sur la communication complexe et spécifique en surdicécité congénitale, par une présentation des différents outils de communication. Ces journées permettent de rencontrer les familles et les professionnels et ouvrent à de nouvelles perspectives de partenariats et de travail.

DARIUS de Jean-François Patricot

Beaucoup de personnes ont sans doute déjà découvert la pièce de théâtre de Jean François Patricot « Darius ». Nous vous invitons à lire cette pièce ! **Cette lecture est un moment d'émotion, de plaisirs, c'est une balade sensorielle teintée d'une immense humanité.**

Une bonne lecture pour cet été !

NOUVEAUTÉS DOCUMENTAIRES

Les lectures du Cresam :



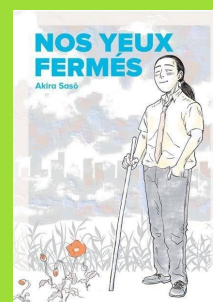
Entretiens.

S'EXPRIMER ET SE FAIRE COMPRENDRE
Bedoin Diane



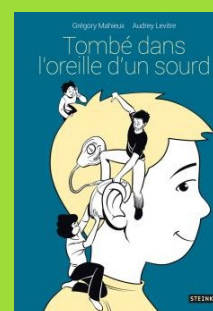
Adapté aux enfants dyslexiques.

UN DIMANCHE AVEC MIKI
Vanoa



BD. Un conte moderne et touchant.

NOS YEUX FERMÉS
Akira Sasô



Le parcours d'un combattant.

TOMBÉ DANS L'OREILLE D'UN SOURD
Audrey Levitre et Gregory Mahieux



CONFÉRENCE EUROPÉENNE

**Touch of closeness :
Maintaining social
connectedness**

Du 5 au 8 septembre

**9^e Conférence Européenne sur la
surdicécité.**

Organisé par Dbi (Deafblind
International) à Aalborg au
Danemark.

COLLOQUE

**Vieillir et Surdicécité : La
question du vieillissement
des personnes sour-
daveugles**

20 et 21 novembre

**5^e Édition des Rencontres des
maladies rares qui a pour but de
promouvoir une politique de santé
et de recherche au service des
personnes atteintes des maladies
rares.**

Paris. Cité des Sciences et de
l'Industrie.

Prochain numéro du
Journal du Cresam
SEPTEMBRE 2017

SYNDROME CHARGE Journées de rencontre

Le Cresam prépare actuellement avec l'association de parents, l'hôpital Necker, le CESSA et l'ANPSA les prochaines journées sur le syndrome CHARGE.

Bloquez vos dates ! Ces journées sont prévues du jeudi 20 au samedi 22 septembre 2018. Elles sont ouvertes aux familles et personnes ayant le syndrome, ainsi qu'aux professionnels. Les interventions vont prendre différentes formes : séances plénières, tables rondes, témoignages... Le programme est en cours de réalisation et nous ne manquerons pas de vous le communiquer dès que possible. À bientôt donc !

Colloque Vieillir et Surdicécités

Le 19 mai 2017 à Rennes, s'est déroulé le colloque sur le thème « Vieillir et Surdicécités ». Cette journée de réflexion a été organisée par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne, l'unité de d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes et les associations Phare d'Ouest et Gabriel Deshayes.

Le CRESAM est intervenu sur le thème des « Surdicécités et le processus de vieillissement ». Sonja Van de Molengraft (directrice du CRESAM) a conclu cette journée en exposant les « réflexions et perspectives d'avenir ».

Cette journée a été ponctuée de témoignages de personnes en situation de surdicécité et de leurs familles, permettant de faire du lien avec les interventions des professionnels de terrain, universitaires ou personnes s'inscrivant plus largement dans une réflexion autour du processus de vieillissement.

En France, cette journée est la première organisée par Phare d'Ouest et permet d'engager un travail de réflexion et de coopération entre les différents partenaires (personnes en situation de surdicécité, familles, associations, professionnels...).

Un projet de publication des actes est en cours.

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