

Éditorial

► L'automne puis l'arrivée de l'hiver sont en général annonciateurs d'une diminution de l'activité, favorables aux « discussions au coin du feu ». Pour le CRESAM ainsi que pour les Équipes Relais Handicaps Rares, il s'agit bien d'une période propice à la réflexion et à la poursuite du déploiement du dispositif intégré initié en début d'année 2017.

Dans ce sens, une journée sur la double déficience sensorielle a été organisée le 19 octobre dernier à Paris par l'Équipe Relais Handicaps Rares Île de France à destination des acteurs de ce territoire. Il s'agissait de mettre en œuvre une approche transdisciplinaire afin de permettre un meilleur accompagnement des personnes et éviter les ruptures de parcours.

► Poursuite également de la collaboration du CRESAM pour le Diplôme d'Université « Référent en surdicécité » en lien avec la Faculté de Médecine de RENNES. Ce DU veut renforcer les compétences de professionnels référents auprès des personnes

atteintes de double déficience sensorielle, afin que ces dernières puissent disposer des moyens en aides techniques et humaines nécessaires à une vie plus autonome et plus participative.

► À l'horizon se profilent aussi les prochaines journées de rencontres et de formation sur le syndrome CHARGE : en lien étroit avec l'Association de parents d'enfant CHARGE - Enfant Soleil, le CESSA, l'Hôpital NECKER et l'ANPSA.

Cet événement prévu les 20, 21 et 22 septembre 2018 est proposé aux familles et aux professionnels dans le but d'aider tous ceux qui entourent ces enfants à mieux répondre à leurs besoins. Des groupes de parole pour les fratries et pour les enfants avec le syndrome seront animés par des Conseillers du CRESAM.

► Dans ce nouveau numéro, vous découvrirez un article sur le programme d'observation des personnes double déficientes sensorielles, réalisé par le CRESAM dans un lieu neutre.

Sommaire

✕	Editorial	p.1
✕	Nos formations 2018	p.2
✕	L'initiative du CRESAM pour son programme d'observation	p.2
✕	Journée de sensibilisation à la double déficience sensorielle	p.3
✕	Réunion réseau surdicécité....	p.3
✕	Les lectures du CRESAM	p.3
✕	La nouvelle fiche de présentation et d'accompagnement du Syndrome CHARGE	p.4
✕	La mallette TEATSA : un outil d'évaluation	p.4
✕	L'agenda	p.4

Cette initiative d' « observation à la Maison de Fontaine » avait été présentée par trois professionnels du CRESAM à Aalborg, au Danemark, en septembre lors de la 9^e conférence européenne de DeafBlind International sur le thème « Touch and closeness ».

Je vous souhaite une bonne lecture de cette nouvelle édition et de très heureuses fêtes de fin d'année !

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 leurs besoins de développement des compétences liées à la prise en compte de la surdicécité.

FORMATIONS 2018

Introduction aux surdicécités

▶ Du 12 au 16 mars 2018

L'importance du toucher

▶ Du 15 au 18 mai 2018

Communication et surdicécités congénitales

▶ Du 12 au 14 juin 2018

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel

▶ Du 19 au 22 juin 2018

Communication et surdicécités acquises

▶ Du 9 au 11 octobre 2018

Guide-interprète initiation

▶ Du 3 au 7 décembre 2018

SITE INTERNET

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

www.cresam.org/apcf

L'INITIATIVE DU CRESAM pour son Programme d'observation de la personne :

LA MAISON DE FONTAINE

Chaque personne avec une double déficience sensorielle a des besoins et des compétences spécifiques. Dans certains cas très complexes, après une première rencontre là où vit la personne, nous pouvons conseiller de faire une observation au CRESAM.

Les deux principaux objectifs de l'observation sont de :

- ▶ Reconnaître les capacités de la personne avec une double déficience sensorielle et d'en découvrir de nouvelles.
- ▶ Réunir les différents partenaires pour partager les savoirs et les compétences (famille, aidants, professionnels, CRESAM...) et co-construire de nouvelles connaissances.

Nous proposons un programme d'observation dans un cadre neutre, celui d'une maison d'un quartier résidentiel : **La maison de Fontaine**, à proximité de Poitiers. **Ce lieu n'est ni une institution ni un hôpital. De fait, il favorise un accueil et un cadre d'écoute nouveaux pour chaque partenaire.**

L'observation se déroule généralement sur une journée, parfois plus, et le programme est ajusté à chaque personne et à ses partenaires. **Les différents professionnels sollicités par le CRESAM interviennent tout au long de la journée suivant les propres initiatives et centres d'intérêts de la personne.**

Pour cette observation, nous sollicitons des professionnels dotés de compétences et d'expériences dans la double déficience sensorielle, avec des formations spécifiques : orthoptiste basse vision, psychologue, praticienne Feldenkrais (approche corporelle), psychomotricienne, orthophoniste formée en oralité alimentaire...

Au fil de la journée, tous les participants échangent leurs expériences, leurs connaissances. Ensemble, chacun peut observer des compétences déjà présentes qui n'avaient jamais été vues ou partagées auparavant, ou l'émergence de nouvelles compétences.

Ce cadre neutre participe à **créer des conditions de dialogues dans lesquels chaque partenaire a une place. Ensemble, ils sont mis au défi de s'adapter à une nouvelle situation, non familière, où chacun est disponible pour apprendre à voir les potentiels de la personne.**

Le travail de cette journée implique un croisement des regards, des savoirs, des compétences des participants. Elle permet de **co-construire des connaissances en se référant à une expérience partagée.** Cette co-construction contribue au bien-être et au soutien des compétences des personnes avec une double déficience sensorielle.

Le CRESAM a présenté son programme d'observation à la maison de Fontaine, lors de la Conférence Européenne d'Aalborg en septembre 2017 intitulé « Come to shared knowledge in 1 day ».



DOUBLE DEFICIENCE SENSORIELLE En quête de savoir-faire pour mieux faire

Le 19 octobre dernier, l'Équipe Relais Handicaps Rares Île de France organisait avec le CRESAM, une journée de sensibilisation à la double déficience sensorielle.

Plusieurs temps étaient organisés pendant cette journée, avec l'intervention de différents acteurs :

- ▶ Le CRESAM pour un temps de présentation des doubles déficiences ; les différents types de surdicécité.
- ▶ L'ANPSA, pour une présentation de la communication précoce.
- ▶ Une table ronde, où l'IJS de Bourg la Reine et le SAVS de REMORA 95 ont présenté des expériences innovantes autour des personnes sourdaveugles.

L'après-midi était consacré à des ateliers sur la communication et sur les déplacements, puis à un témoignage d'une personne en situation de double déficience sensorielle.



ANPSA Logo

Cette journée fut l'occasion pour bon nombre de partenaires (services, établissements, MdpH, ARS, familles...) de venir partager leurs expériences ou de découvrir la surdicécité. Ce fut également un espace de rencontres et d'échanges pour de futures collaborations.

Devant le succès de cette première journée, une deuxième journée est d'ores et déjà programmée au 1^{er} février prochain.

Rendez-vous sur le site de l'ERHR Île de France et sur le facebook du CRESAM.

Les lectures du CRESAM :

Jacques Lusseyran
Le monde commence
aujourd'hui



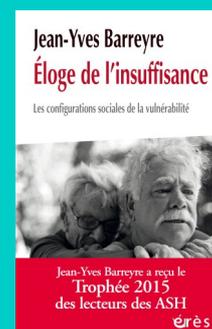
**LE MONDE
COMMENCE
AUJOURD'HUI**
Jacques Lusseyran



**JEUNES ENFANTS
EN SITUATION DE
HANDICAP**
Ouvrage collectif



**LA PARENTALITÉ À
L'ÉPREUVE DU
HANDICAP**
Jacqueline
Wendland



**ELOGE DE
L'INSUFFISANCE**
Jean-Yves Barreyre

Réunion réseau surdicécité Nord-Est

Le 4 octobre dernier, à l'institut Michel Fandre de Reims (51) s'est tenue la 2^e réunion du réseau Surdicécité Nord-Est. Une trentaine d'acteurs locaux étaient présents : directeurs d'établissements, chefs de service, MDPH, médecins, associations...

L'objectif était de concevoir une enquête pour recenser les personnes en situation de surdicécité dans les établissements sanitaires et médico-sociaux de l'inter-région Nord-Est. Le projet est soutenu conjointement par l'ERHR Nord-Est et le CRESAM.

L'enquête est en cours de passation et l'exploitation des résultats se fera en début d'année 2018.

Pour informations complémentaires : annette.gondrexon@erhr.fr

JOURNÉE

Double déficience sensorielle
« En quête de savoir faire pour mieux faire ». Une journée pour les professionnels.

Jeudi 1^{er} février 2018

Cette journée de sensibilisation est organisée conjointement par l'Équipe Relais Handicaps Rares Île de France et le CRESAM. Elle se déroulera à Paris au CISP Maurice Ravel. <https://iledefrance.erhr.fr>

SITE INTERNET

Lancement du 1^{er} site internet dédié à l'accompagnement de jeunes sourds-malvoyants :

L'Institut des Jeunes Sourds de Bourg la Reine

L'ergonomie et le contenu de ce site ont été conçus de manière à rendre accessible toutes les informations au plus large public possible.

<http://surdimalvoyance.ij92.fr>

Prochain numéro du
 Journal du CRESAM
MARS 2018

Fiche de présentation et d'accompagnement du syndrome CHARGE

L'équipe du CRESAM, en partenariat avec l'association «CHARGE - Enfant Soleil » a conçu et rédigé une **fiche de présentation et d'accompagnement sur le syndrome CHARGE**.

Elle détaille les caractéristiques du syndrome, ses singularités et des conseils pour l'entourage et l'accompagnement. Elle est disponible en version papier ou numérique sur le site internet du CRESAM. www.cresam.org



TEATSA : un outil d'évaluation

À l'occasion de la finalisation de la mallette TEATSA, le **Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière** a organisé le 9 novembre 2017 une journée de présentation de son outil d'évaluation destiné aux professionnels accompagnant des enfants aveugles avec troubles du spectre autistique ou troubles apparentés.

Le TEATSA est une évaluation fonctionnelle développée par le CNRHR La Pépinière qui **permet de recenser les compétences développementales ainsi que les caractéristiques comportementales des personnes présentant une cécité associée à des troubles du spectre autistique ou troubles apparentés**. Cet outil n'est pas destiné à établir un diagnostic de TSA ni réservé aux personnes déjà diagnostiqués ; le TEATSA constitue une aide potentielle à tout professionnel. L'analyse proposée par le TEATSA a pour objectif d'établir pour chaque personne un profil de capacités socio-adaptatives qui permettra d'élaborer un projet éducatif individualisé en respectant la dysharmonie développementale caractéristique de la personne aveugle avec caractéristiques autistiques.

Un compte-rendu de cette journée est disponible : <https://www.cnrlapepiniere.fr/compte-rendu-de-la-journee-de-lancement-du-teatsa-du-9-novembre-2017>

(article extrait du site internet du CNRHR La Pépinière)

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