



CNRHR
CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
SURDICÉCITÉ

La Newsletter du CRESAM

Janvier 2023



Nouvelle année

Bonne année 2023 !



Sonja van de MOLENGRAFT et Erwan PIRIOU son successeur, ainsi que toute l'équipe du CRESAM, souhaitent une très belle année 2023 !

Qu'elle vous apporte, ainsi qu'à vos proches, bonheur, santé et accomplissement de vos projets personnels et professionnels.

Bienvenue au nouveau Directeur du CRESAM



Le CRESAM a le plaisir de vous annoncer l'arrivée le 5 décembre dernier de M. Erwan PIRIOU, nouveau Directeur du CRESAM. La transmission des nombreux dossiers en cours est assurée par Sonja van de MOLENGRAFT qui quittera ses fonctions le 13 janvier 2023. L'équipe souhaite la bienvenue à Erwan et l'accompagne Sonja vers de nouvelles perspectives.

Le nouveau logo du CRESAM



Avec la sortie du 3e schéma national pour les handicaps rares a émergé la volonté de refondre les 17 sites internet qui devenaient anciens, de professionnaliser la communication et de moderniser l'identité graphique.

Les logos initialement créés à partir de 1998 pour les Centres nationaux de ressources handicaps rares n'étaient plus représentatif de l'évolution du réseau qui en 2011 a vu la création du groupement national puis en 2014 le déploiement progressif des équipes relais sur tous le territoire français.

Pour ces raisons, en plus de la refonte des 17 sites datant de plus de 10 ans, nous avons souhaité accompagner le projet d'une réflexion sur les valeurs qui guident nos actions pour moderniser nos logos.

Le graphisme du nouveau logo met en exergue de manière forte et claire ce qui rassemble les différents membres du réseau : le handicap rare. D'autre part il replace au centre de l'action l'individu : la personne en situation de handicap rare, la famille, les professionnels qui les accompagnent.

Les sites webs ont été modernisés dans une dynamique commune d'offrir une information actualisée et simple sur le handicap rare. Une navigation plus efficace, plus actuelle et plus agréable, avec une grande place laissée à l'accessibilité. Ce sont les signaux forts du déploiement d'une nouvelle stratégie informationnelle commune.

En 2023, l'un des enjeux sera de mettre en avant, encore davantage, une information claire et accessible à destination des personnes en situation de handicap rare, de leur famille et des professionnels.

[Pour en savoir plus sur cette évolution](#)

L'actualité du CRESAM

Colloque ACFOS : surdit  et handicaps associ s



Depuis le 5 juillet 2022, le Comit  Interminist riel du Handicap s'est engag    un travail de reconnaissance de la surdic cit  en tant que handicap sp cifique. Pour cela, deux mesures phares ont  t  prises : la mise en place d'une PCH surdic cit  et d'un groupe de travail sur la reconnaissance de la surdic cit .

Nous vous pr senterons en quoi consiste ces deux travaux et l'importance de cette reconnaissance pour les personnes en situation de surdic cit , leur famille et les professionnels du domaine.

Le 9 et 10 novembre dernier a eu lieu le colloque ACFOS (Action Connaissance FORMation pour la Surdit ) dont le th me  tait « Surdit  et handicaps associ s ». Muriel LI CHEN CHE, psychologue du CRESAM, et Thomas SORET, membre du groupe de travail du comit  interminist riel du handicap (CIH) sur la surdic cit   taient convi s par l'organisation du colloque ACFOS.

Ils ont pr sent , au public majoritairement compos  de professionnels de sant  et de professionnels travaillant dans le monde de la surdit , les enjeux de la reconnaissance de la surdic cit  dans le contexte d'une mission minist rielle « surdic cit  » confi e le 12 juillet dernier par le ministre des Solidarit s, de l'Autonomie et des Personnes handicap es, M. COMBE.

En effet, la surdic cit  a  t  officiellement reconnue comme handicap sp cifique lors du comit  interminist riel du 5 juillet 2021. La reconnaissance aupr s du grand public (en particulier les personnes  g es – on parle de surdic cit  tertiaire) et des professionnels de sant  (ophtalmos, ORL, etc.) reste toutefois   poursuivre.

Muriel et Thomas remercient l'organisation du colloque ACFOS, Sonja van de Molengraft, Directrice du CRESAM, et accessoirement membre du comit  scientifique de ACFOS et les avoir invit s ainsi que les participants avec qui ils ont pu avoir des  changes riches durant les deux jours.

(Article  crit par Thomas SORET)

Echanges tripartites autour de la surdic cit 



Echanges entre le CRESAM, l'IRDPQ et l'IRD/INLB de Montr al et de la Mont r gie Centre. Dans le cadre de la Communaut  de Pratique en surdic cit , nos coll gues Qu b cois des instituts Raymond Dewaere et Nazareth Louis Braille ont propos  des temps d' changes d'exp rience et de pratique avec l' quipe du CRESAM.

Chaque équipe a pu proposer différentes thématiques. Après un travail de synthèse, deux thèmes ont été retenus pour débiter les échanges :

L'accompagnement psychosocial auprès des personnes en situation de surdicécité

L'évaluation initiale chez la clientèle aînée.

La première rencontre s'est tenue le 4 octobre 2022 sur l'accompagnement psychosocial auprès des personnes en situation de surdicécité. Les objectifs poursuivis sont :

De soutenir les meilleures pratiques

Effectuer du codéveloppement entre professionnels

Etablir des liens entre cliniciens et développer un réseau de contacts.

Ces premiers échanges ont permis d'interroger les modalités d'accompagnement des personnes en situation de surdicécité de part et d'autre de l'Atlantique, pour comprendre l'organisation, les moyens et les ressources existantes.

A titre d'exemple, dans les différentes régions de Québec ce sont des centres de réadaptation qui déploient une offre de service pour « les clients » en fonction des objectifs de chacun ; alors que la France présente une structure de l'offre médico-sociale en fonction de la déficience sensorielle visuelle ou auditive.

La poursuite de ces échanges aura lieu en janvier prochain avec pour thème d'échange la terminologie de la surdicécité avec la participation de Walter WITTICH qui conduit actuellement une recherche sur ce thème.

Trophée



Le « Carnet de parcours de Vie - Ma Mémoire Partagée » remporte le trophée DIRECTION[S] 2022

Le projet «Mon Carnet Parcours de Vie – ma mémoire partagée» (MCPV), outil numérique de la personne en situation de handicap pour communiquer autrement, partager des pensées, formuler des demandes, des points de vues et raconter des souvenirs a remporté le 1er décembre le prix des Trophées de Direction[s] 2022.

Chaque année, le Trophée Direction[s] récompense des initiatives exemplaires, remarquables et reproductibles menées dans le secteur social et médico-social.

Ce prix met à l'honneur d'une part, la personne en situation de handicap rare, reconnue comme interlocutrice à part entière, quelqu'un qui a quelque chose à dire et d'autre part la communication alternative et augmentée comme levier de l'autodétermination.

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) porteur du projet se félicite de cette reconnaissance qui participe à la promotion de la citoyenneté et de la participation des personnes en situation de handicap.

Le MCPV a été expérimenté auprès de 24 personnes et familles, accompagnées de professionnels ou de bénévoles nommés "référents soutien" pour venir en appui à chaque fois que cela était nécessaire.

Véritable support à la mémoire, il permet à la personne de partager des pensées par des moyens autres que l'oral et/ou la langue des signes.

Le carnet peut contenir des éléments divers : du texte, des photos, des vidéos, qui pourront faire référence au passé, aux préférences, aux difficultés, aux façons de communiquer.

UNE CO-CONSTRUCTION PAR ET AVEC LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP RARE

La personne concernée est l'auteur principal de son carnet MCPV, elle peut s'y présenter, faire référence à son vécu, à sa mémoire, l'utiliser pour être mieux connue, mieux comprise. Le carnet lui appartient.

Le carnet MCPV est construit au fil de l'eau par/avec la personne, accompagnée au long cours par son binôme (parent, ami, éducateur, ...). Ce binôme est soutenu sur une période déterminée par un « référent-soutien » (professionnel, représentant association, bénévole).

A terme, le GNCHR aimerait pouvoir déployer largement l'outil dans le champ du handicap. Dans cette perspective, le groupement national fournirait le prototype de l'outil, les supports de formation et les guides d'utilisation.

Le saviez-vous ?



Les rencontres des journées du Réseau francophone en déficience sensorielle et des troubles du langage

Les rencontres des journées du Réseau francophone en déficience sensorielle et des troubles du langage (RFDSL) ont eu lieu du 25 au 27 octobre 2022 à l'IRSA – Institut Royal pour Sourds et Aveugles de Bruxelles.

Il s'agit d'un rendez-vous unique pour échanger sur les pratiques de travail avec des partenaires d'Europe, du Canada, des Caraïbes et d'Afrique...

C'est également l'occasion de croiser des collègues du Dispositif Intégré Handicaps Rares.

Cela a été l'occasion de prendre connaissance d'une expérience inédite de découverte du désert au sein d'un voyage participatif pour des personnes sourdaveugles réalisée par l'Association Phare d'Ouest. Un film est en montage pour retracer cette aventure. Nous vous en reparlerons prochainement.



Be My Eyes : l'application qui donne la vue aux aveugles et aux malvoyants

Be My Eyes est une application qui vient en aide aux personnes aveugles ou malvoyantes. L'application est composée d'une communauté mondiale de personnes aveugles et malvoyantes, ainsi que de bénévoles voyants.

Be My Eyes met à profit la technologie et la connexion humaine pour apporter la vue aux personnes vivant une perte de vision. Grâce à un appel de vidéo en direct, les bénévoles fournissent aux utilisateurs aveugles et malvoyants une assistance visuelle pour, par exemple, distinguer les couleurs des vêtements, vérifier si les lumières sont allumées ou préparer le dîner.

L'utilisation de l'application est gratuite et disponible sur les plateformes iOS et Android.

Lorsque l'utilisateur aveugle ou malvoyant demande de l'aide via l'application, Be My Eyes envoie une notification à plusieurs volontaires. L'application apparie l'appelant au bénévole en fonction de leur langue maternelle et du fuseau horaire. Le premier bénévole qui répond à la demande est connecté à l'utilisateur et reçoit un flux vidéo en direct par la caméra arrière du téléphone intelligent de l'utilisateur. Le connexion audio permet à l'utilisateur et au bénévole de solutionner la tâche ensemble.

Il est également possible de communiquer avec des entreprises et des services, mais cette fonctionnalité est pour le moment limitée et en cours de développement.

Sources & informations complémentaires :

<https://www.bemyeyes.com/language/french>

