



CNRHR
CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
SURDICÉCITÉ

La Newsletter du CRESAM

Avril 2023



Actualités



Projet « Élaboration d'un ensemble de base de la CIF de l'OMS pour la terminologie en surdicécité »

Les personnes vivant avec une surdicécité présentent toute combinaison de déficiences auditives et visuelles et requièrent donc une prise en charge interdisciplinaire. Représentant entre 0,2% et 2% de la population mondiale, les personnes ayant une double déficience sensorielle constituent un groupe très diversifié. Afin de fournir une terminologie universelle qui facilite la communication entre toutes les parties prenantes impliquées dans la prise en charge de la surdicécité, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a élaboré un cadre mondial, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), pour décrire la santé et le fonctionnement.

Une sous-sélection de catégories, appelées ensembles de base de la CIF, fournit aux utilisateurs un outil pour décrire le fonctionnement et le handicap dans des conditions de santé spécifiques. Notre objectif est maintenant de développer les ensembles de base de la CIF pour la surdicécité.

L'équipe de recherche est composée du Dr Walter Wittich (Université de Montréal, Canada), du Dr Sarah Granberg (Université d'Orebro, Suède), du Dr Atul Jaiswal (Institut de recherche Bruyère, Canada), du Dr Saskia Damen (Kentalis, Pays-Bas), du Dr Mahadeo Sukhai (INCA, Canada) et du Dr Natalina Martiniello (Université Concordia, Canada). Les membres du groupe d'intervenants sont Frank Kat (Deafblind International, Pays-Bas), Ricard Lopez (European Deafblind Network, Espagne), Sonja van de Molengraft (CRESAM, France), Karen Keyes et Renu Minhas

(DeafBlind Ontario Services, Canada), Sherry Grabowsky (Deafblind Community Services, Canada), Serge Maynard (Centre de réadaptation Lethbridge-Layton Mackay du CIUSSS du Centre-Ouest-de l'Île-de-Montréal, Canada), Genevieve Lizé (Institut Nazareth et Louis-Braille du CISSS de la Montérégie-Centre, Canada), Allan Wareham (Société canadienne de l'ouïe, Canada) et Jennifer Robbins (Centre canadien Helen Keller, Canada).

La phase I du développement de ce cadre, une revue systématique de la littérature, a été réalisée afin d'identifier les articles qui examinent le fonctionnement en surdicécité et de répondre aux questions de recherche suivantes : « Quels sont les aspects du fonctionnement qui sont décrits ou évalués dans la littérature scientifique sur la surdicécité ? » et « Quelles sont les mesures des résultats ainsi que les caractéristiques de l'étude et de la population des études incluses ? ». Avec l'aide d'une équipe internationale de plus de 50 cliniciens et chercheurs formés et investis dans le domaine de la perte sensorielle, cette phase 1 s'est achevée en juillet 2022.

Dans la phase II, l'équipe mènera une étude qualitative (approbation éthique en cours d'examen) pour répondre à la question « Quels sont les codes les plus pertinents du système de classification de la CIF qui décrivent le mieux les fonctions et la structure physiques, les activités et la participation, ainsi que les facteurs environnementaux du point de vue des personnes vivant avec une surdicécité et de leurs proches ? ».

La phase III est une enquête internationale qui sera lancée à l'automne 2022. Elle recueille l'opinion des professionnels de la santé et d'autres prestataires de soins professionnels sur les aspects du fonctionnement et des facteurs environnementaux lorsqu'ils travaillent avec des personnes vivant avec une perte combinée d'audition et de vision. Cette étude est financée par Deafblind Ontario Services, en collaboration avec Deafblind International pour le recrutement et la distribution.

La phase IV est une étude clinique multicentrique qui identifiera les défis cliniques rencontrés par les personnes vivant avec une surdicécité. Cette étude transversale sera menée dans plusieurs contextes cliniques internationaux, tels que des centres de réadaptation, des centres de soins de première ligne ou des centres de santé communautaires, où des professionnels de la santé mèneront des entretiens d'admission avec des personnes atteintes de surdicécité, sur la base des catégories d'évaluation de la CIF de l'OMS.

Enfin, une conférence de consensus virtuelle est prévue en 2024, au cours de laquelle les résultats des quatre phases seront discutés, l'ensemble de base préliminaire résultant pour la surdicécité sera présenté et un groupe représentatif d'experts votera sur un consensus international pour l'ensemble de base finalisé.

Walter Wittich, Ph. D., FAAO, CLVT(Dr. Université de Montréal, Canada)



Subvention accordée pour la CIF

Walter Wittich, chercheur du CRIR responsable du site CRIR-INLB, a reçu une subvention de Canadian Hearing Society en soutien au projet Élaboration d'une batterie de codes pour la surdicécité utilisant la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) – Phases 2 et 3.



Présentation du CRESAM en vidéo

Au CRESAM, l'équipe a travaillé ces derniers mois sur une courte vidéo de présentation pour répondre aux questions que vous pouvez avoir sur le fonctionnement concret de notre équipe, que ce soit au bureau, sur le terrain ou nos liens avec les partenaires. Nos missions, nos accompagnements, nos projets, nos ressources,...

Suivez cette visite du CRESAM comme si vous y étiez ! Voir la vidéo :

www.cresam.org/le-cresam/qui-sommes-nous/video-presentation-du-cresam

Enquête

Parents en situation de surdicécité



Nouvelle étape pour le projet « Parentalité et surdicécité », une enquête à remplir et à diffuser

Dans le cadre du projet de recherche sur « Parentalité et surdicécité », le CRESAM s'intéresse aux parents en situation de double déficience sensorielle.

Plusieurs témoignages de mamans sourdaveugles ont été recueillis et publiés lors de la [présentation du projet](#) sur notre site internet. Nous souhaitons continuer cette réflexion en présentant cette étude lors de la prochaine conférence Dbl* et ainsi prendre connaissance des pratiques d'autres pays concernant l'accompagnement des parents.

Pour mener à bien ce projet, nous diffusons une enquête sur le parcours de parents en situation de double déficience sensorielle. Celle-ci a pour objectif de constituer un corpus d'informations sur :

- leur vécu, leurs représentations
- les freins et les facilitateurs du parcours de parents
- les stratégies mises en place au quotidien
- les prises en charge répondant aux besoins des parents en situation de surdicécité.

Nous sommes donc à la recherche de participants. Nous espérons de nombreux retours.

ENQUETE « Parentalité et surdicécité »

Pour accéder à cette enquête, plusieurs options s'offrent à vous :

- Accéder à l'enquête et répondre en ligne en cliquant sur le lien : <https://framaforms.org/enquete-surdicite-parentalite-1680254372>
- Accéder à la version de l'enquête en LSF, en cliquant ce lien : <https://www.youtube.com/playlist?list=PLmhXp-QwyT6cLy3-eXEhgzFhcdf2OdZxp>
- Nous solliciter pour recevoir le questionnaire en format PDF : Hugues.allonneau@cresam.org / Marion.Letohic@cresam.org

Vous pourrez, au choix, nous répondre directement sur le questionnaire, par écrit ou vidéo, selon votre convenance.

Les réponses à ce questionnaire seront anonymisées, aucune information nominative n'apparaîtra dans la présentation des résultats. Nous vous remercions d'avance pour votre participation.

Dans un second temps, vous pourrez demander à votre famille, vos proches et les professionnels qui vous accompagnent de remplir à leur tour un questionnaire que nous vous communiquerons.

Nous vous partagerons l'analyse des résultats courant septembre.

* Conférence Dbl (Deafblind International) en juillet 2023 à Ottawa : <https://canplan.swoogo.com/DBI2023>

Le saviez-vous ?

Les familles s'investissent



Edition d'un Livret pédagogique sur le syndrome CHARGE

En 2020, le CRESAM a participé à un projet international avec le réseau CHARGE de DBI (Deafblind International). Au sein de cette organisation, un groupe de travail spécifique, dédié au syndrome CHARGE – Network CHARGE – contribue à la diffusion des connaissances.

Ce groupe de travail s'est donné comme objectif d'éditer un livret pédagogique à destination des professionnels, pour leur permettre de mieux comprendre les besoins spécifiques des personnes accompagnées et des familles. Ce support sera accompagné d'illustrations vidéos et de témoignages. Les contributions à ce projet se font donc à l'échelle internationale.

Dans ce contexte, le CRESAM a sollicité des personnes avec un syndrome CHARGE, des familles pour :

- Témoigner de leurs expériences d'accompagnements en lien avec des professionnels.
- Partager des vidéos de situations d'interactions entre une personne avec un syndrome CHARGE (quel que soit son âge : enfant, adolescent, adulte...) et un partenaire de communication.

Les témoignages et les vidéos ont pour objectif de transmettre des informations aux professionnels sur les besoins spécifiques des personnes dans les situations d'accompagnement et de communication. Leur permettre d'être mieux informé et mieux guidé dans l'accompagnement des personnes (enfants et adultes) porteur de ce syndrome.

A ce jour, plusieurs familles en France nous ont déjà apportés leur contribution. Le CRESAM a soumis les différents supports pour les soumettre au groupe de travail. Actuellement, le CRESAM travaille à sur une version de ce support en Français en y intégrant l'ensemble des vidéos collectées au niveau National.

Nous remercions l'ensemble des personnes et des familles qui nous ont apporté leur contribution. Nous vous témoignons toute notre gratitude à l'égard de la confiance que vous nous accorder.



Les webinaires du réseau international de communication pour les personnes en situation de double déficience sensorielle

Le réseau international de communication pour les personnes en situation de double déficience sensorielle organise une série de séminaires en ligne. Le premier webinar sur « l'intervention précoce » en avril 2021 a réuni plus de 100 participants du monde entier.

Cette série de webinaires s'adresse aux membres des familles d'enfants et d'adultes nés avec une surdicécité ou ayant un langage limité (paroles ou signes) qui souhaitent développer leurs propres compétences en matière de communication et celles de leur proche en situation de surdicécité.

Le quatrième webinar a eu lieu le jeudi 17 novembre et dix familles françaises ont participé. Ce webinar était consacré à la communication tactile et à l'utilisation de différentes positions des mains. Ce webinar s'inspire des travaux de Barbara Miles et Michael Cyrus et les sujets abordés lors de ce webinar ont été les suivants :

Le toucher actif et passif, Les mains qui parlent et écoutent, Les mains communicantes – les différentes positions des mains, L'échafaudage de la communication, L'espace de parole et d'activité

Le webinar a été présenté par Helle Buelund Selling, membre du réseau nordique sur le langage tactile et le développement, et consultante au Centre pour la surdicécité et la perte d'audition à Aalborg, au Danemark. Au cours du webinar, des activités pratiques ont été proposées aux participants pour tester et pratiquer les différentes positions des mains.

La double déficience est un handicap rare, unique et spécifique. Cette série de webinaires est une belle opportunité pour les familles de se connecter les unes aux autres, de les inviter à partager leurs connaissances et expériences et développer leurs compétences en tant que partenaires de leur enfant.

Laetitia Raginel a suivi les webinaires familles du réseau international de communication pour les personnes en situation de double déficience sensorielle. Maman d'un petit garçon malentendant et malvoyant de 6 ans, [elle partage son retour sur ces webinaires.](#)



CRESAM

12, rue du Pré Médard
86280, SAINT-BENOIT
Tel : 05 49 43 80 50

www.cresam.org

