



CNRHR  
CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES  
SURDICÉCITÉ

# La Newsletter du CRESAM

## Juillet 2023



## Actualités



### Le Yarn Bombing 2023 à Poitiers pour donner de la visibilité à la surdicécité

Pour fêter la journée mondiale de la surdicécité, l'édition Yarn Bombing 2023 à Poitiers a été haute en couleur (de tricots), dansante et ensoleillée ! Il y a eu 2 temps forts :

**Le dimanche 25 juin, les promeneurs de l'îlot Tison ont découvert la grande passerelle, les arbres et la Guinguette recouverts de tricots.** Sont venus pour l'occasion les résidents de l'EHPHAD de l'institution de Larnay Sagesse, ceux de Résidence Mézières ainsi que plusieurs personnes sourdaveugles et familles en lien avec le CRESAM.

L'après midi s'est déroulé en musique avec la participation de la Fanfare Mouv' Your Baudet qui a alterné musique et exploration tactile des instruments. De nombreux passants, curieux et intéressés se sont interrogés sur ce bombardement de laine et ont découvert ainsi la surdicécité. Cette journée a permis des rencontres et des échanges entre les personnes en situation de surdicécité présentes et les passants.

Merci aux personnes en situation de surdicécité, aux familles, merci aux établissements et services spécialisés, merci à tous les volontaires, sensibilisés ou non à la surdicécité, quelle que soit la forme de leur participation, merci à toutes les tricoteuses pour vos mailles solidaires, vos carrés par milliers, merci aux couturières qui les ont assemblés, merci à ceux qui se sont prêtés au jeu et sans qui nous n'aurions jamais pu yarn-bombarder l'îlot Tison de Poitiers. Merci à ceux qui ont mis en images et porté sur les ondes la surdicécité, merci à celles et ceux qui sont venus jusqu'à nous, toutes les personnes qui ont osé poser des questions et échanger, qui se sont sincèrement intéressées à ce handicap rare. Merci à vous tous qui avez rendu cette journée joyeuse et festive !

**Le mercredi 28 juin, le Comité de quartier Poitiers Sud a fêté la surdicécité au Parc des Prés mignons où un bombardement de laine a eu lieu également.** L'action de ce comité avait pour autre objectif de donner une visibilité haute en couleur à l'APSA (association...) au sein de son quartier. Les enfants du Pole enfants de l'APSA sont venus participer à ce bombardement de laine. Quelques ateliers ont eu lieu dans l'après-midi. Les rencontres ont là aussi été riches en émotions entre les enfants du centre de loisirs et ceux de l'APSA.

Ces 2 temps forts ont reçu un bon accueil. A refaire en 2024 !



## Retour sur les Rencontres Internationales des Communications Alternatives et Améliorées / mai 2023

L'ERHR Midi-Pyrénées, et CAApables ont organisés les RICCA (Rencontres Internationales des Communications Alternatives et Améliorées) à Toulouse les 15, 16 et 17 mai dernier, nous étions 400 personnes (personnes handicapées, familles, aidants, professionnels) à participer à cet évènement riche en informations et en émotions avec le témoignage des personnes utilisant la CAA et une soirée avec l'association TAC (tout art et culture) qui a présenté un spectacle de chansigne.

### Pourquoi les CAA ?

Rendre une société plus accessible sur le plan de la communication.

Ces journées ont été l'occasion d'une ouverture avec les expériences Européennes et Internationales.

- La diversité des outils de CAA est au service de la communication pour tous : communiquer autrement que par la parole, ou en complément, suppose le plus souvent d'avoir recours à divers outils, adaptés à des besoins variés. Nous parlerons donc des CAA.

- Les CAA s'adressent à un public varié, dans des environnements multiples. Elles s'adressent à des personnes de tout âge, concernés par des handicaps et des défis différents, temporaires ou permanents, parfois multiples et complexes et présents à la naissance ou acquis. Le point commun de ce public varié est qu'il rencontre des défis de communication et a besoin d'outils de compensation pour accompagner ou remplacer la parole.

- La communication est l'affaire de tous : les Rencontres Internationales des CAA se sont adressées à un large public allant des utilisateurs, aux aidants, familles, professionnels, chercheurs, associations, entrepreneurs, et plus largement encore tous les acteurs de la société civile...

### Petits extraits des conférences.

Jane Farel, orthophoniste, éducatrice spécialisée, formatrice, Australie :

"La communication est présente toute la journée, tous les jours, dans tous les aspects de notre vie. L'accès à la communication affecte beaucoup de choses, et a un effet important sur notre qualité de vie. La communication est fondamentale pour accéder à la lecture et à l'écriture et pour participer à l'éducation, mais aussi pour participer dans la société au sens large. Et, plus important encore, c'est un droit de l'homme. (Déclaration Universelle des Droits de l'Homme des Nations unies, 1948). Toute personne ayant des besoins complexes en matière de communication a besoin d'être entourée de personnes qui croient en son droit à communiquer. Elle a également besoin d'un système de communication qui lui permette d'exercer ce droit. Les personnes qui les entourent doivent croire en leur capacité d'apprendre le langage – et nous devons mettre en place un bain de langage assisté et d'autres formes d'enseignement et d'apprentissage du langage et de la communication pour amorcer ce processus."

- Pr Stephen VON TETZCHNER professeur émérite de psychologie, Norvège :

"Une minorité significative de la population entendante est incapable de communiquer pleinement par la parole. Il s'agit d'enfants, adolescents et adultes porteurs de handicaps moteurs, de déficiences intellectuelles, de troubles du spectre autistique, de troubles de la parole et du langage ou d'autres troubles du développement. Ils peuvent avoir besoin d'une communication alternative et augmentée (CAA) en complément ou en remplacement du langage oral – pour une période limitée ou tout au long de la vie. Le développement de la CAA est un processus planifié qui implique généralement l'enseignement direct de symboles graphiques ou de signes manuels. Cependant, l'intervention en CAA

ne se limite pas ce type d'enseignement – l'objectif plus large est de créer un environnement langagier qui soutienne la résolution de problèmes de communication, le développement et l'utilisation de la CAA, et qui permette à l'individu de communiquer sur les mêmes sujets et dans une variété de situations similaires aux personnes ayant un développement typique du langage."

· Stéphane JULLIEN, orthophoniste, docteur en science du langage, chargé d'enseignement, Suisse :

"Dialoguer avec une personne utilisant un ou des moyens de CAA implique que ses partenaires de communication ajustent leur manière d'interagir. Cet ajustement est un enjeu à la fois pour les familles comme pour les institutions, qui doivent mutualiser observations et bonnes pratiques.

En espérant que ces extraits vous donnent l'envie de vous « plonger » dans ces journées ont été filmées. Interventions et contributions seront bientôt disponibles et en accès libre sur internet, n'hésitez pas à les regarder.

Améliorées, en reprenant un certain nombre de principes : être un bon partenaire de communication, s'adapter à la communication de l'Autre, l'envisager comme capable... Nous avons encore des choses à apprendre et à développer pour augmenter le champ des possibles afin de faciliter la communication des personnes sourdaveugles."



## DeafBlind International / Connexion humaine

Le CRESAM sera à la 18<sup>ième</sup> conférence international DBI à Ottawa du 24 juillet au 27 juillet. Nous présenterons en vidéo et en poster le travail sur notre réflexion : comment transformer l'expérience de vie d'une personne atteinte de Surdicécité en expertise à transmettre auprès de professionnels pendant la formation ?

Dans quelques semaines, Séverine Clément (référente CRESAM), Muriel Li Chen Che (psychologue au CRESAM) et moi-même (Angélique Mornet, atteinte du Sd de Usher) serons à la 18<sup>ième</sup> conférence international DBI à Ottawa du 24 juillet au 27 juillet. Nous présenterons à plusieurs reprises le fruit de notre collaboration, que je vous présente en quelques mots :

Jusqu'à présent, le CRESAM faisait régulièrement appel à des personnes en situation de double déficiences sensorielles pour faire un témoignage auprès des stagiaires. Nous avons voulu savoir comment on pouvait transformer l'expérience d'une vie d'une personne atteinte de Surdicécité en expertise à transmettre auprès de professionnels pendant la formation.

Lors de la co-construction de notre travail, nous avons beaucoup échangé sur nos idées, sur nos expériences de vie et nos émotions. Nous avons ainsi partagé nos histoires professionnelles mais aussi personnelles, et c'est cette méthode qu'on a transposée auprès des stagiaires.

En discutant autour d'un thème universel, ici les préjugés, une connexion humaine se crée car chacun peut se sentir touché. Cette méthode permet une meilleure intégration de l'information et des connaissances auprès des stagiaires.

C'est ce travail et cette réflexion que nous présenterons à Ottawa en juillet. Nous l'avons appelé « Connexion humaine ». Il sera probablement aussi diffusé en France en fin d'année aux journées National handicap rare à Lyon.



## Accueil et réception de l'Equipe Relais Handicaps Rares d'Ile de France

Le 13 juin dernier, trois membres de l'Equipe Relais Handicaps Rares Ile de France (ERHR IDF) sont venus visiter les différents établissements du Pôle Adultes de l'APSA (Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles à Poitiers).

Sandrine Carabeux (pilote), Danaëlle De Araujo et Gaëlle Boland (référentes de parcours) souhaitent pouvoir rencontrer les professionnel(le)s travaillant au quotidien avec les personnes en situation de double déficience sensorielle accompagnées et visiter les locaux du Clos du Béтин, du Foyer de La Varenne, de la Résidence Mézières et de l'ESAT de la Chaume.

En effet, il est souvent difficile de trouver des établissements et services correspondant aux envies et besoins des personnes en situation de double déficience sensorielle en Île de France. Toutes les trois ont apprécié de pouvoir engager

un travail de partenariat pour tenter de trouver des solutions au plus près des préoccupations des personnes sourdaveugles accompagnées et contribuer à améliorer leur qualité de vie.

Le CRESAM était en charge de l'organisation de cette journée et de la mise en relation de ces acteurs du Handicap Rare. Dans le même objectif, les membres de l'ERHR IDF souhaiteraient à l'avenir pouvoir revenir pour visiter les services du Pôle Enfants et l'Institution de Larnay Sagesse.

## Bon à savoir



### Information à l'attention de nos lecteurs en Braille

L'ESAT de la CHAUME à Saint Benoît (établissement géré par l'APSA) réalise depuis de nombreuses années l'impression soignée de votre Newsletter en format Braille. Impression qui nécessite l'utilisation d'un papier spécifique pour le tirage recto-verso. Or, depuis quelques mois l'ESAT fait face à des difficultés de réapprovisionnement en papier Braille qui ne lui permettent plus pour le moment d'assurer la version qui vous convient. Toutefois, soyez assurés que nous mettons tout en œuvre pour rechercher une solution pérenne afin de vous fournir dans les meilleurs délais une version Braille d'aussi bonne qualité. Nous vous remercions pour votre compréhension.



### Prochaines journées sur le syndrome CHARGE / Save the date !

Vous les attendiez avec impatience, elles se profilent enfin à l'horizon ..... 2024 ! Retenez bien les dates des prochaines journées d'information et de formation sur le Syndrome C.H.A.R.G.E. : du jeudi 10 octobre au samedi 12 octobre 2024 au CREPS de POITIERS (ce lieu reste à confirmer). Restez connectés pour découvrir le pré-programme qui mêlera interventions médicales, ateliers d'échanges sur des thématiques soulevées par les familles et les professionnels lors des dernières journées, des pistes à explorer.



### Témoignage de Claude Vasseur / Appareils auditifs

Claude Vasseur est né malentendant, suivi d'une cécité depuis ses 22 ans. Il est atteint du syndrome de Usher du type 2. Il a été appareillé pour la première fois à l'âge de 11 ans et demi. Aujourd'hui, il évoque son parcours et témoigne sur ses appareils auditifs qui l'accompagnent dans son quotidien. [Découvrez le témoignage complet sur le site du CRESAM.](#)



### CRESAM

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

[www.cresam.org](http://www.cresam.org)

