



CNRHR CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
SURDICÉCITÉ

Le Bulletin du CRESAM

Juillet 2024



Le Bulletin du CRESAM sera publié 2 fois dans l'année.

Il est disponible, à la demande, en versions accessibles RTF, Word, Grands caractères et braille

Email : centre.res@cresam.org

ACTUALITÉS

L'association gestionnaire du CRESAM, l'APSA, change d'identité visuelle

Depuis le 1er juillet, l'association gestionnaire du CRESAM, l'APSA (Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles) change d'identité visuelle.

Découvrez son nouveau logo. Vous le verrez désormais accolé à celui du CRESAM.



Hommage à Serge Bernard

C'est avec tristesse que nous apprenons le décès de Serge BERNARD, Directeur du CRESAM de 2006 à 2016. Éducateur Spécialisé, titulaire d'un diplôme Supérieur en Travail Social, puis de deux masters 2 en Politiques Sociales et Migrations espaces et sociétés, Serge était également Docteur en sociologie (2004) et Docteur en géographie (2020). En retraite depuis 2016, Serge poursuivait ses activités de Chercheur associé au laboratoire RURALITÉS de l'Université de Poitiers et vivait au Cameroun où il était promoteur santé social.

L'équipe du CRESAM présente ses sincères condoléances à sa famille.

Inscrivez-vous aux Journées de rencontres et de formation sur le syndrome CHARGE

Organisées par le CRESAM en partenariat avec l'Association de parents d'enfants atteints du syndrome CHARGE, l'APSA, les médecins experts de l'hôpital NECKER ENFANTS MALADES et l'ANPSA.

Les 10, 11 et 12 octobre 2024, au CREPS de Poitiers.

Inscrivez-vous : <https://journeescharge2024.fr>

Ces journées s'adressent aux personnes atteintes du syndrome CHARGE, aux familles, aux étudiants et aux professionnels.

En se rencontrant et en s'informant sur les avancées médicales, sur les modalités éducative et sociale, ces journées visent à améliorer la vie quotidienne de ces personnes et de leur entourage.

Vous êtes bienvenus pour participer à ces journées. Plus d'infos sur le site : <https://journeescharge2024.fr>

Les 10, 11 et 12 octobre 2024 au CREPS de Poitiers – Château de Boivre – 86580 VOUNEUIL-SOUS-BIARD

Retour sur le Yarn Bombing pour célébrer la journée mondiale de la surdicécité

Le 27 juin dans l'après-midi le CRESAM a organisé avec l'APSA et l'association Larnay Sagesse, un Yarn Bombing (bombardement de laine) pour célébrer la Journée Mondiale de la Surdicécité au Centre Socio-Culturel de la Blaiserie à Poitiers. C'était une très belle journée. De nombreux résidents sont venus tester les ateliers, le parcours sensoriels, les percussions, la rosalie, écouter les témoignages et découvrir le film Nemchou. Un grand merci aux tricoteuses d'Ô fil de Boivre qui ont assemblés les carrés de laine entre eux et merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin à cet événement co-organisé, qui se renouvellera avec plaisir l'année prochaine.

Dr Isabelle Ridoux distinguée de l'Ordre National du Mérite

Vendredi 7 Juin dernier le CRESAM a été convié à la remise de l'Ordre National du Mérite au Dr Isabelle Ridoux. C'est avec beaucoup d'émotion que le Dr Isabelle Ridoux s'est vue remettre cet insigne au grade de Chevalier par le Dr Sandrine Marlin, Généticienne, médecin responsable du Centre de référence des surdités génétiques. Toute l'équipe du CRESAM félicite chaleureusement le Dr Isabelle Ridoux pour cette distinction qui valorise son investissement continu auprès des personnes sourdes et sourdaveugles en tant que praticien hospitalier, Cheffe de l'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes au CHU de Rennes et responsable pédagogique du DU « surdicécités secondaires, approche pluridisciplinaire » porté par l'Université Rennes 1

5^e webinaire pour les familles d'enfants et d'adultes nés avec une double déficience sensorielle

Le Réseau International de Communication pour les personnes en situation de surdicécité a organisé un 5^{ème} webinaire à destination des familles le 18 avril 2024. Cette série de webinaires s'adresse aux membres des familles d'enfants et d'adultes nés avec une double déficience sensorielle dont le langage est limité (parole ou signes) et qui souhaitent développer leurs propres compétences en tant que partenaires de communication.

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. Comme pour les précédents, le CRESAM a permis la traduction de ce webinaire pour les familles françaises.

Le premier webinaire sur « **L'intervention sociale précoce auprès des enfants avec une double déficience sensorielle** » présenté par Saskia Damen, organisé en avril 2021, avait réuni plus de 100 participants du monde entier.

Le deuxième webinaire en novembre 2021, animé par Caroline Lindstrom s'appuyait sur la recherche et les grandes lignes de la série de livrets pédagogiques sur « **Le développement de la communication et les interactions sociales** » (élaborés par les membres du réseau communication de DBI).

Le troisième webinaire en avril 2022 avait pour thème : « **De l'émergence des gestes vers la langue des signes tactiles** », présenté par Steve Rose.

Le quatrième webinaire en novembre 2023 portait sur « **La communication tactile et l'utilisation des différentes positions des mains** ». Ce webinaire présenté par Helle Buelund Selling s'inspirait des travaux de Barbara Miles et Michael Cyrus. Il est consultable en ligne sur la page : <https://www.deafblindinternational.org/communication-network/webinars/>. Un article est consultable sur ce lien : <https://www.cresam.org/les-webinaires-du-reseau-international-de-communication-pour-les-personnes-en-situation-de-double-deficience-sensorielle>

Dans le cinquième webinaire « **Une perspective parentale** », Lilias Liston, chercheuse et maman d'un adulte sourdaveugle, partage ses premières expériences en tant que mère et explique comment elle a acquis les connaissances nécessaires pour reconnaître le potentiel communicatif et cognitif de son fils. Elle explique, au travers de son témoignage et avec l'éclairage de sa recherche, la façon unique de son fils d'explorer et d'exister dans le monde.

Son expérience de maman a conduit Lilias à se questionner sur les informations dont elle aurait eu besoin dans la petite enfance de son fils, et comment rendre ces connaissances spécifiques accessibles aux parents pour les guider dans l'éducation de leur enfant : formations parents-professionnels, groupes de soutien en ligne, guides... Elle explique quels moyens elle s'est donné pour offrir la meilleure vie possible à son fils, en identifiant les professionnels en mesure de l'aider et de collaborer pour développer une expérience positive. Elle conclut par cette citation « la connaissance est un pouvoir. L'information est libératrice. L'éducation est la prémisse du progrès, dans chaque société, dans chaque famille. ». *Communiqué de presse de l'ONU, 1997*

Lilias Liston interviendra sur le même thème lors des [**Journées de rencontres et de formation sur le syndrome CHARGE**](#), le jeudi 10 octobre à Poitiers.

Comme pour les précédents, ce webinaire a été l'opportunité pour les familles des différents pays, de partager leurs réflexions et expériences sur la perspective et l'expertise familiale, nécessaires à prendre en compte par les professionnels dans l'accompagnement. C'est dans cet esprit de réflexion collective, que l'idée de la création d'un guide pour l'accompagnement précoce à destination des parents et des professionnels a émergé !

Ce cinquième webinaire sera bientôt disponible sur le site de Dbl :

<https://www.deafblindinternational.org/communication-network/webinars/>

Cette série de webinaire va se poursuivre, la prochaine date n'est pas encore déterminée.

Pour les familles françaises, le CRESAM organisera une traduction française en direct, comme pour les précédents.

L'inscription se fait via un lien DBI, que le CRESAM partage sur ces réseaux sociaux et le site internet.

Pour des informations complémentaires contactez Séverine Clément du

CRESAM : severine.clement@cresam.org

Diplôme d'Université - Surdicécités secondaires : approche pluridisciplinaire

La formation Surdicécités secondaires : approche pluridisciplinaire apporte les connaissances théoriques et pratiques nécessaires à la prise en compte des besoins des personnes sourdaveugles permettant l'accompagnement et la mise en œuvre de leur projet de vie en mobilisant les acteurs compétents de différents domaines. Elle s'adresse à un professionnel, un aidant, un bénévole en relation avec des personnes sourdaveugles, dans les secteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et éducatifs. Les personnes sourdaveugles peuvent également être intéressée par cette formation.

Retrouvez la présentation détaillée de cette formation : <https://formations.univ-rennes.fr/parcours/diplome-duniversite-surdicecites-secondaires-approche-pluridisciplinaire>

Don au CRESAM d'une œuvre d'art représentant le logo de la surdicécité

Le 29 janvier dernier, Vincent et Monique Jaunay se sont rendus au CRESAM pour déposer un don.

Il s'agit d'un tableau sur bois sculpté, représentant le logo de la surdicécité, et réalisé par l'artiste Bernard PONS, dans son atelier aux Sables d'Olonne.

Vincent Jaunay est Président de la [FDDS France Double Déficience Sensorielle](#), il est « devenu sourdaveugle, bi implanté cochléaire », il a souhaité « remettre un don au CRESAM : un tableau sculpté sur bois représentant le logo de la surdicécité. Ce tableau a été réalisé, à ma demande, par un membre de la famille de Monique ».

Le CRESAM remercie chaleureusement M. et Mme Jaunay pour leur geste en faveur de la Surdicécité.

CRESAM

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

www.cresam.org



CNRHR
CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
SURDICÉCITÉ