



# CNRHR CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES  
SURDICÉCITÉ

## Le Bulletin du CRESAM

Décembre 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](mailto:centre.res@cresam.org)

### ACTUALITÉS

#### Retours sur les Journées de rencontre et de formation sur le syndrome CHARGE à Poitiers

Le 8 août dernier, lors de la journée mondiale du Syndrome CHARGE, nous célébrons les 20 ans la découverte du rôle du gène CHD7 dans l'apparition du syndrome.

Deux mois plus tard, les 10, 11 et 12 octobre 2024, le CRESAM proposait des rencontres et formation sur le syndrome CHARGE, au CREPS de Poitiers. Organisées 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'association ANPSA, ces rencontres ont réuni des médecins nationaux et internationaux, spécialistes du syndrome (pédiatres, dentistes, ORL, psychologues), des professionnels du médico-social, des étudiants, des familles et des personnes porteuses du syndrome.

Le syndrome CHARGE est une maladie génétique complexe et rare (prévalence inférieure à 1 pour 10 000 qui provoque de multiples malformations congénitales et des déficits sensoriels. Il se manifeste de diverses manières par un large éventail de problèmes médicaux, physiques et psychologiques. Presque tous les patients souffrent d'une double déficience sensorielle (80 à 95 % sont sourdaveugles) et d'un dysfonctionnement vestibulaire (canaux semi-circulaires manquants) qui affecte l'équilibre et le traitement des informations visuelles et auditives, ce qui interfère considérablement avec le développement des capacités motrices, de la communication et des étapes du langage.

Travailler à la prise en charge de cette maladie et étudier les modes de vie possible avec ces handicaps, c'est le quotidien des familles, très souvent désemparées quand elles arrivent le premier jour du colloque. Un accueil adapté de leurs enfants par une équipe de professionnels de l'APSA et d'étudiants en formation médico-sociale, leur a permis de vivre pleinement ces journées. Pour une grande majorité d'entre elles, ce fut une première expérience de séparation avec leur enfant, qui leur a donné une certaine disponibilité retrouvée et une grande confiance en l'avenir.

Echanger durant ces 3 jours fut l'occasion de moment très riches en émotion, tant pour ces familles, que pour les médecins, les étudiants et les organisateurs.

Ces journées ont été très enrichissantes tant du point de vue de l'apport de connaissances, que pour ces précieux temps d'échanges et rencontres. Des temps de spectacles, de théâtre forum ainsi que des rencontres informelles autour de repas, de goûters ou d'apéritifs conviviaux, ont permis aux familles de trouver ce soutien, cette écoute, ce réconfort nécessaires auprès de pairs, de médecins ou de professionnels du médico-social venus en nombre.

Pour tous et notamment les familles, il y a eu un avant et un après colloque Journées CHARGE 2024.

« Ces journées sont d'une richesse extraordinaire, tant au plan théorique qu'au plan émotionnel. La participation des familles apporte des éclairages qu'on ne retrouve nulle part ailleurs ; je reviendrai avec grand plaisir. »

« Cette rencontre familles/professionnels est extrêmement intéressante et bénéfique.

L'organisation et les moyens techniques mis à disposition ont été très appréciés. La garde des enfants et la disponibilité des médecins pour les familles étaient un vrai plus pour cette rencontre ».

« Ce fut très riche en émotions, avec beaucoup de belles rencontres de personnes, d'échanges intéressants. On repart avec la tête pleine de piste, de clés, d'énergie Pour aller de l'avant, et mieux ».

Le CRESAM met à disposition de toutes les personnes intéressées, de nombreuses ressources relatives au Syndrome CHARGE. Retrouvez plus d'informations sur le site du CRESAM.

Nous serons ravis de vous retrouver nombreux lors des prochaines journées consacrées au syndrome CHARGE. D'ici là, le replay des journées devrait être disponible courant janvier 2025, sur le site du CRESAM.

## **Journée européenne des sourdaveugles 2024**

Le 22 octobre est la journée européenne des personnes sourdaveugles. A cette occasion, l'Union européenne des sourdaveugles EDbU (European DeafBlind Union) publie un manifeste avec 12 propositions d'actions immédiates et concrètes :

- Visibilité et reconnaissance juridique
  - Résolution d'urgence sur les interprètes et intervenants professionnels pour les personnes sourdaveugles et l'égalité d'accès à la communication et à l'information pour les personnes atteintes de surdicécité en Europe
  - Reconnaissance des langues des signes
  - Promotion, étude et pratique des méthodes et systèmes de communication
  - Le droit à une vie autonome
  - L'exercice du droit de vote
  - Le droit à la liberté de décision
  - Accès aux services et technologies individuels et personnels
  - Reconnaissance officielle de la Journée européenne des personnes sourdaveugles
  - La canne rouge-blanche comme symbole de surdicécité
  - Soutien aux associations de sourdaveugles
  - Droits des femmes et des filles sourdaveugles
  - Pour connaître les détails des 12 propositions, vous pouvez consulter le manifeste en anglais ou français.
- Merci à Dominique Spriet de l'ANPSA pour sa traduction

## **Les activités d'échange de la communauté de pratique en surdicécité**

La communauté de pratique en surdicécité (CdP) a lancé en juin dernier des activités d'échanges en distanciel entre des professionnels et membres de la communauté de pratique en surdicécité. Une cinquantaine de personnes participe aux ateliers d'échanges. Le CRESAM a animé les 2 premières éditions : La première édition était animée par Hugues Allonneau et Séverine Clément, conseillers référents formateurs au CRESAM, pour présenter le V.I.G – Vidéo Interaction Guidance – un programme pédagogique dont l'objectif est de favoriser les interactions harmonieuses entre la personne en situation de surdicécité et son partenaire, dans divers contextes.

Lien de cette échange en visio : <https://cdpsurdicecrite.org/premiere-activite-dechange-ouverte-a-tous/>  
Lors de la seconde édition, le 13 novembre dernier, la rencontre virtuelle portait sur l'accès aux soins de santé. Le Dre Isabelle Bouillevaux, médecin généraliste et médecin-conseiller technique pour le CRESAM, a présenté le dispositif d'accueil offert aux personnes en situation de surdicécité au centre hospitalier régional universitaire de Nancy en France. Elle a illustré, à l'aide d'histoires de cas, les adaptations utilisées sur le plan de la communication. Lors de cette rencontre, les membres ont partagé leurs outils en ce qui concerne l'accès aux soins de santé.

Tous les professionnels qui le souhaitent, peuvent rejoindre cette communauté de pratique, en cliquant sur le lien « devenir membre » : <https://cdpsurdicecrite.org/>

## **Progressions pédagogiques des enfants avec une surdicécité**

Cette recherche a porté sur les spécificités importantes de la perception auditive et visuelle qui peuvent être présentes chez les enfants avec surdicécité et autres handicaps complexes sévères (SC et HCS). L'objectif de la recherche était de mieux comprendre les capacités perceptuelles de ces enfants, afin de leur fournir la stimulation visuelle et acoustique appropriée permettant de développer leurs compétences cognitives, motrices et sociales et d'améliorer leur qualité de vie et celle de leur famille.

Elle a été menée par l'institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive (INSEI) et son laboratoire le Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité, les pratiques éducatives et scolaires (Grhapes), le Centre national de ressources handicaps rares (Cresam), le Centre de ressources de soutien aux sourdaveugles et à leurs familles « Yaseneva Polyana », l'organisation publique caritative interrégionale « Community of Deafblind Families », avec l'Institut d'éducation sensoriel (IDES), l'Institut des jeunes sourds de Bourg-La-Reine (IJS), le Centre d'éducation spécialisée pour enfants sourdaveugles (Cessa), l'association Les Tout-Petits et le centre de pédagogie curative de Moscou.

La recherche a permis de produire plusieurs ressources dans le but d'améliorer l'identification et l'évaluation des capacités perceptuelles des enfants avec SC et HCS, de favoriser la collaboration entre parents et professionnels, et de contribuer à la mise en place de programmes éducatifs individualisés efficaces et adaptés aux besoins de chaque enfant. Celles-ci seront particulièrement utiles aux professionnels de l'éducation spécialisée, aux thérapeutes, aux parents, et les aidants des enfants SC et HCS.

Parmi ces ressources, une formation en ligne (en français et en russe) s'adresse aux parents, aidants et professionnels qui vivent et travaillent avec des enfants SC et HCS.

L'objectif de cette formation est d'enseigner sur la méthode d'identification des caractéristiques de la perception visuelle et auditive des enfants SC et HCS. Elle fournit des recommandations sur la manière de les prendre en compte dans la communication quotidienne et dans le processus éducatif auprès des parents, des assistants et de tous les professionnels intéressés.

## **Le DuoDay au CRESAM : une immersion professionnelle pour les personnes en situation de handicap**

La 7e édition nationale du DuoDay a eu lieu le 21 novembre 2024 dans le cadre de la Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées qui se tenait du 18 au 24 novembre 2024. L'occasion au CRESAM de former un nouveau duo entre un professionnel et une personne en situation de handicap, tout au long d'une journée d'immersion. Dans ce cadre, le CRESAM a eu le plaisir d'accueillir Franck Cherloneix pour une journée d'immersion au centre de documentation en compagnie de Chloé Horn, documentaliste. Franck, salarié de l'ESAT de la Chaume de Saint-Benoit, a découvert le métier de documentaliste, la veille documentaire, le circuit du livre, le catalogage des ressources sur la surdicécité, l'indexation, le prêt et le retour des documents.

Cette expérience, en duo, de partage de connaissances et compétences a été très enrichissante pour tous. DuoDay est un événement permettant tous les ans à une personne handicapée de passer une journée en contexte professionnel, dans une entreprise, une association ou une administration, afin d'observer le travail d'un collaborateur et de participer à ses tâches quotidiennes. Toute personne en situation de handicap de plus de 14 ans et tout collaborateur du secteur privé ou public peuvent constituer un duo et passer une journée ensemble, en présentiel ou à distance.

Plus d'info sur la plateforme : <https://www.duoday.fr/#par2>

## **Bienvenue à Emmanuelle Fillonneau, cheffe de projet du CRESAM**

Nous avons le plaisir d'accueillir Emmanuelle FILLONNEAU, Cheffe de projets du CRESAM depuis le 9/09/2024. Emmanuelle concevra et pilotera les projets retenus par le CRESAM et contribuera à entretenir et enrichir les relations partenariales. Emmanuelle dirigeait le service de médiation culturelle du TAP- Théâtre

Auditorium de Poitiers, spécialisé dans le développement de projets associant artistes et publics. Elle intègre aujourd'hui le poste tout juste créé de Cheffe de projet du CRESAM.

### **Bienvenue au Dr Isabelle Bouillevaux**

Le CRESAM accueille dans son équipe le Dr Isabelle Bouillevaux comme médecin – conseiller technique. Elle apporte un avis médical à l'équipe du CRESAM et des conseils quant au parcours de soins pour les personnes concernées. Isabelle est aussi médecin généraliste et responsable l'URASSM (Unité Régionale d'Accueil de Soins pour Sourds et Malentendants) au CHRU de Nancy et médecin Conseiller technique à l'ERHR Nord Est, antenne Lorraine Champagne Ardenne.

## **AGENDA 2025**

### **Webinaire : Sensations réinventées : dialogue autour de la surdicécité**

Le 29/01/25 de 10h à 12h, participez à cette webconférence sur la plateforme du FISAF, pour mieux comprendre la surdicécité – Une occasion unique de découvrir les nouvelles avancées dans l'accompagnement des personnes sourdaveugles, avec des experts qui partageront leurs expériences et recommandations. Loïc Le Minor, Directeur du CRESAM, participera notamment à cet échange.

Cette formation permettra de revenir sur les objectifs suivants :

- ◆ La reconnaissance de la surdicécité : enjeux, rééducation et scolarité ;
- ◆ Les dispositifs d'accompagnement récents pour améliorer la qualité de vie des personnes sourdaveugles ;
- ◆ La présentation des premières recommandations de la mission ministérielle ;
- ◆ Le décryptage des mesures annoncées lors de la Conférence Nationale du Handicap (GEM surdicécité, RBBP, etc.).

Cette formation est ouverte à tous. Ce moment d'échange s'adresse aux professionnels travaillant sur les besoins spécifiques des personnes atteintes de surdicécité, tout en proposant des solutions concrètes et innovantes. C'est aussi l'occasion d'échanger avec des experts reconnus, de poser vos questions, et de contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées.

La fiche d'inscription est disponible du webinaire via ce lien : <https://www.idealco.fr/formation/sensations-reinventees-dialogue-autour-surdicecite-31210>

### **Anniversaire des 100 ans de l'APSA**

L'APSA est l'association gestionnaire du CRESAM, elle célébrera ses 100 ans tout au long de l'année 2025 à travers des événements et animations organisés par ses différents pôles et services. Année festive à l'horizon, à suivre...

## **CRESAM**

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

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



**CNRHR**  
**CRESAM**

**CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES**  
**SURDICÉCITÉ**