



# CNRHR CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES  
SURDICÉCITÉ

## Le Bulletin du CRESAM

Juillet 2025



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

#### **Retour sur la journée mondiale de la surdicécité à côté de Poitiers**

Vendredi 27 juin, le CRESAM était présent à Biard pour la journée de sensibilisation à la surdicécité, initiée par Deafblind International (DbI), organisé par LARNAY SAGESSE et en partenariat avec le festival de musique BIARD DANS LES AIRS. Un bombardement de laine a été organisé pour l'occasion ! Un joli moment de fête, d'échanges et de rencontres !

#### **Retour sur la journée mondiale de la surdicécité à la Réunion**

A l'occasion de la journée mondiale de la Surdicécité, le CRESAM a également participé à la conférence «Diagnostic et accompagnement précoce de la Surdicécité » à la Réunion. Plus de 80 personnes se sont mobilisées pour y participer et profiter de l'expertise des différents intervenants. Deux témoignages, d'aidant et de personne concernée, ont permis de partager la réalité de leur handicap au quotidien, leur vécu de l'annonce du diagnostic, mais surtout de partager leur projet.

## **Les GEM surdicécité, webinaire d'information**

Les GEM sont des Groupes d'Entraide Mutuelle, constitués par des personnes souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées au quotidien, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne. Les principaux enjeux de ces GEM sont de rompre l'isolement, développer l'autonomie et participer activement à la vie sociale.

Le CRESAM, le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) et Anna Bartolucci, Directrice de l'association La Passerelle, porteuse du premier GEM Surdicécité en région Occitanie, accompagnée par des membres du GEM, vous invitent à un temps d'information et d'échanges pour impulser la création de votre propre GEM surdicécité en région.

Le webinaire aura lieu Mercredi 24 septembre de 10h30 à 12h

L'inscription est gratuite et obligatoire. Vous trouverez les informations d'inscription en suivant ce lien : <https://www.cresam.org/les-gem-surdicecite-webinaire-dinformation>

## **Un Rapport « Pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles »**

Gwenaëlle Sebilo avec Jean Bouissou et Thomas Soret, ont eu l'honneur de remettre à Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre en charge de l'Autonomie et du Handicap, le rapport « Pour améliorer la vie des personnes sourdaveugles ».

Ce travail est le fruit d'une mission de deux ans, soutenue par le Services du Premier Ministre – Comité interministériel du handicap, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et de nombreux partenaires, pour écouter, comprendre et proposer. Le CRESAM a pris une part importante au sein des différents groupes de travail.

L'objectif du rapport est d'améliorer concrètement la vie des personnes sourdaveugles. Un engagement collectif pour rendre visibles des réalités encore trop ignorées.

Les recommandations sont claires et applicables, notamment :

- Reconnaître officiellement la surdicécité comme un handicap spécifique (définition, pictogramme, canne à bandes rouges, mention CMI)
- Mieux recenser les personnes concernées et leurs besoins
- Assurer un accès de qualité à l'éducation, en formant les enseignants, adaptant les outils et mobilisant les ressources locales
- Garantir un parcours de soin cohérent, avec un financement adapté et des coopérations renforcées, notamment lors de la rééducation et au retour à domicile
- Labelliser des territoires exemplaires
- Faciliter l'accès aux aides techniques et technologique
- Soutenir l'autodétermination et la participation sociale via les GEM (groupes d'entraide mutuelle) et les COP (communautés de pratiques)

Il reste beaucoup à faire, mais les leviers sont là. Le rapport sera mis en ligne prochainement sur notre site internet !

## **Les prochaines Journées Nationales Handicaps Rares**

La 2e édition des Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) se tiendra les 5 & 6 novembre 2025 à Strasbourg.

Les inscriptions sont officiellement ouvertes, vous pouvez dès à présent vous inscrire.

« Raretés et réalités : des solutions innovantes pour les Handicaps Rares  
Ensemble, croisons nos savoirs pour faire la différence »

Les journées Nationales Handicaps Rares c'est : 2 jours, 4 salles en simultan , 8 th matiques et plus de 30 intervenants pour valoriser les coop rations, les recherches, les innovations et les savoirs exp rientiels dans le champ du handicap rare.

Sous le haut patronage du Minist re en charge des personnes handicap es, les JNHR 2025 auront aussi l'honneur de se tenir en pr sence de 2 grands t moins : Myriam Winance, Sociologue et Directrice de recherche INSERM au Cermes3, et Pierre Ancet, Professeur des universit s en philosophie, Universit  de Bourgogne, Laboratoire Interdisciplinaire de Recherches "Soci t s, Sensibilit , Soins".

Cette 2e  dition, ouverte au plus grand nombre, proposera 8 th matiques sous forme d'ateliers, de conf rences, de tables rondes, ou encore de d monstrations.

Les situations de handicaps rares pr sentent une complexit  unique, tant par la diversit  des besoins des personnes que par les d fis sp cifiques de leur accompagnement. Ces deux journ es seront l'occasion de souligner l'importance de l'innovation, de la coop ration entre acteurs, de la transversalit  ou encore de la place de l'expertise des personnes elles-m mes et des aidants. Nous mettrons en lumi re les avanc es et les pratiques inspirantes qui favorisent l'autod termination dans des situations complexes et am liorent la qualit  de vie des personnes.

Les pl ni res et ateliers seront rendus accessibles au plus pr s des besoins des participants inscrits et invitera   de multiples questionnements : Comment accompagner l'autod termination aupr s des personnes dans le champ du handicap complexe ? Comment mettre en  uvre une d marche globale de CAA pour favoriser l'acc s aux pens es, aux d sirs et aux besoins de la personne en situation de handicaps complexes ? Que signifie  tre aidant d'une personne en situation de handicap rare ? Comment la fonction-ressource d'un  tablissement m dico-social peut  tre d ploy e dans les r gions ? Quels apports des r seaux internationaux dans les pratiques des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) ? Comment la recherche participative peut-elle se d ployer au sein du DIHR ? Quels b n fices pouvons-nous tirer des collectifs apprenants tels que les Communaut s de Pratiques ?

Informations pratiques :

Inscriptions ouvertes jusqu'au 16 octobre 2025.

Dates : 5 et 6 novembre 2025

Lieu : Palais de la Musique et des Congr s de Strasbourg – Place de Bordeaux – 67000 Strasbourg

Frais p dagogique pour les 2 jours (d jeuners inclus) : 210  pour les professionnels / 40  pour les familles, personnes en situation de handicap,  tudiants, ch meurs

Programme complet et modalit s d'inscriptions : <https://jnhr2025.fr/>

## ENQU TES ET QUESTIONNAIRES

### Questionnaire sur le syndrome CHARGE

Nous faisons suivre ce questionnaire de nos partenaires   diffuser aupr s des adultes atteints du syndrome CHARGE afin de recueillir des informations pour de futures recherches. Les r ponses au questionnaire nous fourniront des informations (anonymes) et seront utiliser pour une pr sentation   la conf rence internationale sur le syndrome CHARGE et   la conf rence allemande sur le syndrome CHARGE.

Ce questionnaire concerne les adultes atteints de CHARGE  g  de 20 ans ou plus, ou un aidant d'un adulte atteint de CHARGE  g  de 20 ans ou plus.

« Vos r ponses seront pr cieuses pour comprendre les probl mes de sant  auxquels sont confront s les adultes atteints du syndrome CHARGE. Nous esp rons  galement qu'il s'agira du d but d'une future recherche formelle sur les probl mes m dicaux des adultes. »

Lien du questionnaire en fran ais : <https://www.surveio.com/survey/d/W0G2C8M5S4O2Z3S2G>

Ce questionnaire est propos  par le Dr. Kim Blake – Professeur de p diatrie, Universit  Dalhousie, Canada et Claudia Junghans – Pr sidente de CHARGE Syndrome Allemagne »

## Enquête numérique et déficience visuelle

Le CNRS et l'Université de Poitiers lancent un appel à participation pour une étude auprès des personnes en situation de handicap visuel. L'objectif est de comprendre leur utilisation du numérique dans un premier temps, afin de développer un système d'authentification sécurisé et adapté, le tout sans mot de passe.

Pour ce faire, un questionnaire est mis à disposition. Il est possible d'y répondre en accédant au lien ci-dessous ou par téléphone au 05 49 45 46 38 :

[https://qualtricsxm4j27pdtw9.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_3KMI21IWQugQge](https://qualtricsxm4j27pdtw9.qualtrics.com/jfe/form/SV_3KMI21IWQugQge)

Cette enquête est réalisée dans le cadre du projet ALIAS (Authentication Liable for Inclusivity And Simplicity) initié par Clara Toussaint du CNRS, l'Université de Poitiers et la startup de cybersécurité OpenSezam.

## Agenda

**Le 8 août 2025**, la Journée internationale de sensibilisation au syndrome CHARGE

**Le 24 septembre 2025**, le CRESAM et Anna Bartolucci, Directrice de l'association La Passerelle, porteuse du premier GEM Surdicécité en région Occitanie, accompagnée par des membres du GEM, vous invitent à un temps d'information et d'échanges pour impulser la création de votre propre GEM surdicécité en région.

**Les 5 et 6 novembre 2025**, la 2e édition des Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) à Strasbourg

### 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