



- CRESAM - France
- Centre national de ressources surdicécité
- Adresse: La Rivardière, 52 rue de la Longerolle, 86 440 Migné Auxances.
- WWW.CRESAM.ORG

Pair Émulation et Surdicécité ? Associations pour et de Sourdaveugles.

Montréal. Colloque international,
juin 2009.



La Pair-Émulation: un parti-pris ?

- Notion signifiant souvent une entraide et/ou un accompagnement apportés par des personnes handicapées à d'autres personnes handicapées – pairs aidantes et pairs aidés. Les pairaidants ont pu être des aidés.
- Notion signifiant parfois une des formes de l'accompagnement professionnel: égale dignité des personnes, engagement, réciprocité des apports dans l'échange mais dissymétrie de l'aide.
- Une pair-émulation communautaire ? Exemple: Des associations de sourds intégrant dans leur buts une aide à apporter aux Sourdaveugles

Le domaine de la surdicécité en France en 2009

- Cadrage national politique et juridique: « L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave » CASF art. D312-194, arrêté 2000, décret 2003 ...
- Handicap rare: « Dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10000 habitants »
- Estimation statistique: 4500 à 6000 habitants
- Confrontés à des besoins « complexes et spécifiques »
« qui ne sont pas l'addition des connaissances propres à chaque type de déficience principale auxquels les schémas départementaux s'adressent en priorité »
- Il relève donc d'un schéma national pour les handicaps rares préparé par la CNSA pour 5 ans.

Qui ?

- Surdicécité congénitale:
 - Personnes sourdaveugles de naissance,
- Surdicécité acquise
 - Personnes sourdes de naissance devenues aveugles ou malvoyantes
 - Personnes aveugles de naissance devenues sourdes
- Surdicécité tardive
 - Personnes devenues sourdes et aveugles, ou malvoyantes et malentendantes

Quoi ? Besoins prioritaires

- Les possibilités de communiquer avec autrui et l'accès à l'information, sont fortement entravées.
- L'autonomie dans la mobilité, les déplacements et l'accessibilité aux ressources, aussi.
- Se faire entendre, se représenter, exprimer et faire reconnaître ses besoins, exercer ses droits sociaux, sont choses très limitées et très ardues.
- Dans cette situation où la surdicécité est un handicap rare et très peu connu, y compris au sein même du champ organisationnel du handicap, l'exercice des droits et le pouvoir d'agir des Sourdaveugles sont une de nos préoccupations majeures et aussi la leur. C'est une cause commune.

Buts prioritaires

- Renforcer dynamiser les capacités à communiquer
- Compenser les limitations à la mobilité et aux déplacements, agir pour l'accessibilité générale.
- Faire connaître et reconnaître la surdicécité et le haut niveau de soutien nécessaire aux Sourdaveugles
- Soutenir les réunions de Sourdaveugles, leurs activités de groupe (sessions rencontres ...),
- Appuyer la pair-émulation, l'accès et l'exercice des droits, la promotion de leur parole sociale qui passe beaucoup par la vie associative.

Les Associations « Pour » et « De ».

- Le droit des individus des citoyens, de s'associer librement pour poursuivre un but commun est un droit fondamental.
- CRESAM, Centre national de ressources géré par une association et bientôt par un groupement de coopération sanitaire et social.
- Les Signes bleus, association qui réunit exclusivement des personnes USHER 1, où l'échange se fait en LSF.
- ANPSA= Association nationale pour les Sourdaveugles, composée de 4 composantes: Les Sourdaveugles, les Parents et tuteurs, les professionnels, les amis.

La difficulté récurrente à l'émergence et vie durable d'une association de Sourdeaveugles ouverte à tous les Sourdeaveugles

- Le CRESAM est sollicité dans ce sens par des usagers
- L'appui apporté à ces initiatives et demandes n'est pas toujours bien compris ni accepté par autrui (particuliers mais aussi associations « pour » ou association spécifique USHER)
- Au niveau européen et mondial, beaucoup d'autres pays ont une association nationale de Sourdeaveugles, regroupées au sein de la Fédération mondiale des Sourdeaveugles

Pourquoi c'est si difficile ?

- Hétérogénéité des modes de communications et langages et identités culturelles en confrontation (exemple USHER 1 signant et USHER 2)
- Les présidents des associations de Sourdaveugles sont presque toujours des aveugles de naissance devenus sourds, pourquoi ?
- De la part des Associations pour Sourdaveugles, argument opposé que les Sourdaveugles congénitaux ne seront pas bien défendus et oubliés dans l'association de Sourdaveugles, qui sera probablement dirigée par des Sourdaveugles les plus autonomes

La Pair Émulation en actions

- Vacances adaptées: Animatrices sourdes relayant l'interprète entendante pour des vacanciers sourdaveugles (photo supra)
- Intégration dans l'équipe professionnelle du CRESAM d'une collègue salariée elle-même atteinte du USHER 1: pair-aidante vis-à-vis d'autres personnes atteintes du USHER, et pair-aidée par ses collègues de travail.
- Association de personnes USHER intégrant et soutenant des Sourdaveugles de naissance subissant des restrictions à la communication sociale encore plus désavantageuses

La Pair Émulation en projets

- Projet de programme de formation de professionnels sourds aux fonctions d'intermédiaires dans les unités d'accueil et de soins pour patients sourds en CHU, et toute autre situation.
- Reprendre l'expérience de la formation des aidants familiaux ou professionnels, ouverte et adaptée aux personnes sourdes.
- Défense et promotion des droits: Projet de création d'une association française de Sourdaveugles prenant place dans le concert des associations internationales de Sourdaveugles (fédération mondiale, fédération européenne)

Pour tout contact :

Téléphone :

33 (0)5 49 43 80 50

Fax :

33 (0)5 49 43 80 51

Courriel :

centre.res@cresam.org

Notre site :

www.cresam.org



