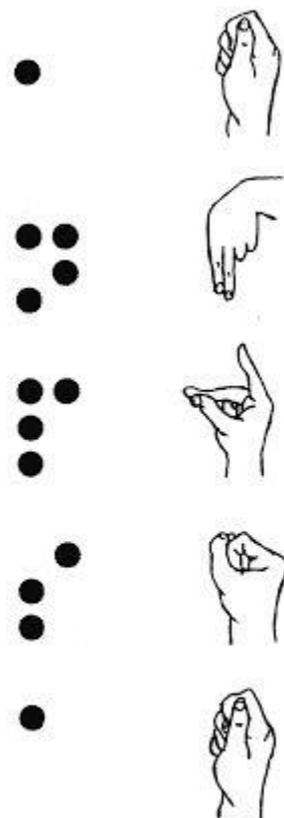


Bulletin de Liaison de l'A.N.P.S.A.



ISSN 0247 - 9907

Juillet 2015 - N°132

Commission Paritaire

N° 1015 G 88302

ASSOCIATION NATIONALE POUR LES PERSONNES SOURDAVEUGLES

153 Bd Brune - 75014 PARIS

Tél : 01 46 27 48 10

Fax : 09 57 15 54 10

Courriel : assoanpsa@gmail.com

www.anpsa.fr

Association 1901 à caractère
exclusif de bienfaisance
(Arrêté préfectoral du 31/05/12)

Directeur de la publication :

Pascale Algeri

BULLETIN D'INFORMATION TRIMESTRIEL

Juillet 2015

Edité en trois éditions
(noire, agrandie, braille)

Abonnement annuel : 20 €

(5€ le n°)

Imp. : Promoprint, 79 rue
Marcadet, 75018 Paris

Editorial3

**Journée Helen Keller et semaine de
sensibilisation à la surdicécité**.....3

Actualités ANPSA :

Course des Héros 20154

*Table Ronde : L'avancée en âge des personnes
sourdaveugles*4

Echos des régions :

Week-end Familles avec Phare d'Ouest.....16

*Journées de rencontre nationales et locales des
personnes en situation de surdicécité acquise en
communication orale*.....16

Nouvelles d'ailleurs

*Rapport Indicateurs Européens Sourdaveugles
Suite*:.....17

Témoignage :

Fatima.....25

Vie Pratique :

*Carte Européenne de Stationnement et Places
Réservées* :26

Petites Annonces :

À la recherche d'un monde partagé.....26

*Toucher pour apprendre, toucher pour
communiquer*.....27

Coup de cœur, coup de gueule :

Que disiez-vous?.....29

La peur des vaccins?.....29

Recettes de cuisine

St Jacques aux petits légumes30

Cotisations 2015 :.....32

EDITORIAL

Chères lectrices, chers lecteurs,

Le printemps fut riche d'évènements intenses tant du point de vu national qu'international. Vous retrouverez au fil des pages les résumés de ces moments. Vous y trouverez

aussi des annonces pour de futures rencontres. Alors sortez vos agendas !

Bonne lecture à tous,

Valérie Taggiasco

Journée Helen Keller et semaine de sensibilisation à la surdicécité

Dans les pays anglo-Saxon et dans quelques pays d'Europe, d'Afrique ou d'Asie, il existe une journée et parfois une semaine de sensibilisation à la surdicécité, au Canada c'est même un mois qui est réservé à cette campagne ! Nous vous proposons ci-dessous un extrait traduit de quelques articles trouvés sur le site de « Sense international », traduits par un de nos adhérents, que je remercie chaleureusement.

Dominique SPRIET, présidente de l'Anpsa

Journée Helen Keller et semaine de sensibilisation à la surdicécité

Helen Adams Keller est née en 1880. C'est une auteure américaine, militante politique et conférencière. Elle a été la première personne sourdaveugle à obtenir une licence de lettres, ce qui est un résultat remarquable.

Elle a écrit un total de douze livres publiés et demeure très réputée de nos jours.

Chaque année, nous célébrons la journée Helen Keller le 27 juin, l'anniversaire de sa naissance, dans les pays où nous travaillons et c'est l'occasion de souligner les réalisations des personnes sourdaveugles dans le monde entier.

Kenya

Cette année, nous célébrerons la journée Helen Keller à Kilimani, une école pour les sourdaveugles. Les étudiants présenteront leurs réalisations et les parents ainsi que les membres de la communauté locale auront la possibilité de visiter l'école et de voir les résultats obtenus par les enfants.

Ouganda

En Ouganda nous mettons sur pied un spectacle d'art dramatique, de danse et une exposition d'objets d'art créés par les enfants sourdaveugles dont nous nous occupons.

«Je peux voir mon visage dans le miroir ! - Lire l'histoire de Shifra, cinq ans, née avec une surdité profonde et une cataracte bilatérale.

Premier cours de formation à distance sur la surdicécité lancé en Ouganda - Sense International a mis en place ce cours innovant en partenariat avec l'université de Kyambogo et Kentalis International.

Tanzanie

Nous allons commémorer la journée Helen Keller en organisant une série de manifestations à Uhuru Mchanganyiko, avec la participation d'étudiants de l'école pour sourds de Buguruni, présentant des travaux artisanaux tels que le tissage et la fabrication de bijoux.

Roumanie

Célébration de la journée Helen Keller en Roumanie - SI (Sense International) Roumanie a pris en charge l'organisation de diverses activités pour les jeunes à l'occasion de cette journée.

Cette année beaucoup de projets sont en cours pour célébrer la journée Helen Keller. Avec les jeunes enfants avec qui nous travaillons dans le cadre de notre programme d'intervention précoce, nous organisons une journée d'activités : natation, équitation et autres divertissements. Les enfants plus âgés dont nous nous occupons dans le cadre de notre programme de formation

professionnelle présenteront leurs compétences aux parents et à ceux qui nous soutiennent lors d'un événement spécial.

Pérou

Au cours de la dernière année, nous avons mené un projet proposant un cours de formation à la sensibilisation à la surdité destiné aux professionnels travaillant avec des enfants handicapés. Nous hébergeons une cérémonie de clôture lors de la journée Helen Keller pour commémorer cet enseignement et ces réalisations destinées à tous ceux étant impliqués. Développement de

services de guides communicateurs au Pérou - Sense International vient de lancer une formation longue durée (six mois), soutenue par l'Association des personnes sourdaveugles du Pérou.

Inde

La journée Helen Keller constitue une opportunité pour une vaste action de sensibilisation du public en Inde. Nous travaillons sur une campagne médiatique pour sensibiliser aux implications de la surdité et au travail de SI Inde.

VIE DE L'ASSOCIATION

Course des héros 2015

La somme de 3765€ a été récoltée lors de la course des Héros du 21 juin dernier. C'était un moment très convivial qui s'est terminé autour d'un pique-nique ensoleillé. Nous remercions vivement tous nos Héros ainsi que les généreux donateurs. D'ores et déjà nous pouvons vous dire que l'édition 2016 se

tiendra à Paris le dimanche 19 juin et que l'ANPSA sera présente. Alors réservez votre agenda !

Si vous avez envie de participer, vous pouvez vous signaler auprès de Valérie TAGGIASCO. Les inscriptions sont ouvertes.

Table ronde l'avancée en âge des personnes sourdaveugles

Table ronde lors de l'AG de l'ANPSA sur « Le vieillissement des personnes sourdaveugles » 6 juin 2015 à Larnay Sagesse.

Dominique SPRIET (DS) remercie tout le monde d'être présent pour la table ronde. Elle introduit Bénédicte DABROVSKY (BD), directrice de Larnay Sagesse. La table ronde sera dirigée par Alain Jean (AJ) sous forme de questions qui ont été adressées au préalable par les adhérents.

-BD : Bienvenue à tous. On est fier de vous accueillir ici à Larnay Sagesse avec Michel Billet (MB) sociologue qui a été l'ancien président de l'association Larnay Sagesse pendant dix ans depuis que la congrégation a décidé de mettre en place l'association. J'ai dit bienvenue dans cette

maison parce qu'ici, on appelle les résidents des habitants de Larnay. A travers ce choix, on montre toute l'importance qu'on accorde à l'accueil et la vie des personnes.

L'établissement de Larnay comprend 3 établissements: un FAM (Foyer d'accueil médicalisé, 40 pers), un foyer de vie (11 pers), et un EPHSAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Handicapées Sensorielles Agées Dépendantes, 55 pers). Dans le nom de ce dernier établissement nous avons précisé la spécificité de la déficience sensorielle.

Tous ces résidents vivent dans cette grande maison et bientôt dans des pavillons où l'on a essayé de mettre en place des petits appartements. Les lieux de vie accueilleront entre 8 et 10 personnes. Les résidents sont accompagnés de personnels qualifiés (160 professionnels) de façon très personnalisée.

selon leur histoire et leur mode de communication. Parfois, on invente des codes de communication pour mieux se comprendre. Nous sommes fières de l'Histoire de Larnay et avons cœur à mettre en valeur les méthodes d'accompagnement héritées des sœurs religieuses, de les transmettre et les faire perdurer. Cependant nous sommes également tournés vers le futur pour se développer sans pour autant s'agrandir. On travaille surtout à l'adaptation des réponses pour les personnes que l'on accueille pour permettre un accueil personnalisé.

Notre EPHSAD accueille essentiellement des personnes qui ont eu un parcours de vie en établissement. Or, nous accueillons aussi depuis quelques temps des personnes qui ont vécu à l'extérieur soit de façon autonome soit dans leur famille. Elles ont connu des histoires de vie très différentes de nos autres habitants. On a vraiment l'interrogation suivante : comment accueillir ces nouvelles personnes qui n'ont pas forcément envie de vivre ici mais qui sont obligées en raison de leur difficulté à vivre seule à domicile parce qu'elles vieillissent ? On y travaille beaucoup. Nous devons nous adapter mais on n'en a pas forcément les moyens, les possibilités et l'architecture. Malgré nos efforts (petit studio, maintien des activités), il arrive que de nouveaux arrivants ne se sentent pas bien. Ils nous alertent en disant qu'ils ne veulent pas rester ici. La réponse institutionnelle n'est pas la seule à envisager car elle ne convient pas à tous. C'est à cela que nous devons travailler à l'avenir.

Voilà ce que je souhaitais vous dire concernant notre établissement.

J'ai remis la photo du film « Marie Heurtin » parce que la sortie du film a été très importante pour nous. On a été fière. Un siècle plus tard, on continue « à tricoter » comme le faisaient les sœurs. On essaye de trouver de nouveaux moyens de communication pour sortir les personnes de leurs difficultés tout comme à fait l'éducatrice religieuse pour Marie Heurtin. Cela a beaucoup valorisé le travail qui est fait ici.

Je vous souhaite de bons travaux cet après-midi.

AJ remercie BD car elle a bien posé la problématique de l'adaptation nécessaire aux personnes sourdaveugles qui ont des profils très variés. Selon leur vécu et leurs besoins, la réponse à apporter ne sera pas la même. Alors que les pouvoirs publics demandent une réponse unique. L'ANPSA vise ce problème.

J'ai plusieurs questions qui m'ont été adressées, je vais donc les poser. Je commence par Mr Gérard WIJNEN (GW), Personne, qui du fait de l'avancée en âge, perd son acuité visuelle et auditive:

-AJ à GW:« Comment avez-vous vécu votre baisse d'audition et celle de la vision, et quelles aides vous avez eue ? ».

-GW : Vaste question ! Je n'ai pas vécu, je suis en train de le vivre. Ce moment, je le vis plutôt bien grâce à quelqu'un de mon entourage : mon petit-fils. Pardon j'ai oublié de me présenter. Je m'appelle Gérard WIJNEN, un hollandais qui vit depuis 50 ans en France, je suis marié à une française et ai 4 enfants et 3 petits-enfants. Dont un que certains d'entre vous connaissent : Adrian TAGGIASCO (jeune en situation de surdité) qui est là et avec qui j'ai beaucoup brouillé.

Je reviens à lui par rapport à ce que je vis, c'est pour l'instant très vivable. Cela se dégrade de façon très lente. Je vis cela plutôt bien car, grâce à mon petit-fils, je vois tous les jours comment sera mon avenir. Je me rends compte qu'il y a plein d'espoir. Je pense que si on arrive à s'adapter à la société, cela va mieux. Car la société ne va pas s'adapter à nous. On peut continuer à faire les choses jusqu'à un certain degré. Je vois Adrian, beaucoup plus gravement atteint que moi, comment il peut se débrouiller tous les jours avec tous les malheurs et bonheurs qu'apporte la vie. Si on a la capacité de s'adapter, on peut s'en sortir. La vie est ainsi faite. Voilà, comment je le vis. Le résultat finalement, n'est peut-être pas gai tous les jours, mais c'est très vivable.

-AJ à Sylvette ASSIE (SA), personne en situation de surdité acquise : « Comment

avez-vous vécu votre double handicap, votre passage à la retraite ici à Larnay ? ».

-SA : A 20 ans, je faisais de la couture avec ma famille. Après, j'ai perdu la vue et j'ai demandé de venir à Larnay. Mais mon papa ne voulait pas. Après la mort de papa, j'ai attendu deux ans avant de venir ici car il n'y avait pas de place. C'était en 1973, j'avais 38 ans. J'ai appris le braille et j'ai rencontré une personne sourdaveugle comme moi avec qui c'était facile de communiquer. Ensuite, je me suis habituée et cela s'est bien passé.

- AJ à SA : Avant de venir à Larnay, tu avais une vie sociale, qu'en est-il resté après votre arrivée ?

-SA : j'avais peu d'amis. Tous les ans, je pars en vacances en été à Albi.

-BD : Si je peux me permettre. Sylvette ne le dira pas. Elle manipule l'outil informatique de manière exemplaire. Elle a appris à communiquer avec son entourage, ses amis par Internet. Si Sylvette n'a pas aimé un repas un soir, je le sais le lendemain. C'est un exemple. Pour vous dire. Je voulais dire que je l'admire car elle a appris à utiliser l'informatique malgré son double handicap. C'est extraordinaire. Cela lui permet de maintenir son réseau social.

-AJ à SA: Les débuts à Larnay, sans Internet à l'époque, comment cela s'est-il passé ?

-SA : J'ai appris tout de suite le braille et je tricotais. En 1975, j'ai essayé de trouver un autre lieu mais cela n'a pas réussi. Je suis revenue à Larnay. Au début il y avait les religieuses, des professionnels sont arrivés petit à petit à Larnay et maintenant c'est mieux (Rires dans la salle). Je continue à participer à la session rencontre (de l'ANPSA) et c'est important. Je reçois des nouvelles à travers l'ANPSA avec des livres en braille.

AJ demande à Xavier GUERET (XG) : « Comment avez-vous vécu votre double handicap, votre passage à la retraite ? ».

- XG: Je suis né avec une surdité profonde. A partir de l'âge de 22 ans, ma vue a beaucoup baissé et vers 40 ans je suis devenu aveugle. J'ai fait une dépression et je suis allé à l'hôpital en 1992. Cela n'allait vraiment pas à ce moment. J'ai rencontré un psychiatre qui m'a parlé de Larnay et dit que j'y pouvais

apprendre le braille. Quand je suis arrivé à Larnay, je n'acceptais pas cette situation et cela m'a demandé deux ans pour l'accepter. J'ai rencontré des éducateurs qui m'ont beaucoup aidé et je me suis construit au fur et à mesure. Je me suis fait de plus en plus d'amis. Ça allait de mieux en mieux. C'est moi qui ai décidé de quitter Larnay fin 97 et d'aller à St Eloi (ESAT La Chaume de l'association APSA) parce qu'il y avait la possibilité de travailler. Je travaille dans l'atelier repassage à mi-temps parce que je fatigue assez vite. J'ai 56 ans. Mais si je peux, je continuerai jusqu'à ma retraite. Mon avenir n'est pas encore certain. Je verrai comment je me sens mais pour l'instant je suis bien à St Eloi. Peut-être que j'y resterai jusqu'à la fin de ma vie, qui sait ?

-AJ : Tu es sportif, tu es ceinture noire de judo. Tu as fait le semi-marathon de Poitiers la semaine dernière. Et tu as un réseau social important qui dépasse l'ESAT et le foyer St Eloi. Comment cela se passe avec les gens qui ne sont pas sourdaveugles ?

-XG : Il n'y avait pas de souci quand j'étais jeune car j'y voyais bien, je jouais au foot avec d'autres sourds à l'école à Nantes. A 19 ans, quand j'ai quitté l'école, j'ai continué le foot avec des «entendants» mais c'était difficile à gérer. On me disait que comme je voyais bien je pouvais jouer même si je ne pouvais pas communiquer. Puis je me suis rendu compte que le soir je voyais de moins en moins bien, j'ai donc arrêté. Mon frère continuait à jouer au foot et à courir. Du coup, comme la course se faisait en journée, j'ai commencé la course à pied et continue encore. Je n'avais pas besoin d'accompagnement au début. Mais lors de journée très ensoleillée, cela devenait également compliqué. Vers 33 ans, j'ai alors eu besoin d'accompagnement. Je suis un grand sportif et cela me manquait. A Larnay, on m'a proposé de faire de la randonnée, de la spéléo et un jour du judo avec des sourdaveugles. Je me suis dit pourquoi pas. Cela m'a demandé beaucoup d'entraînement car je n'y connaissais rien. Petit à petit, j'ai réussi à passer toutes mes ceintures jusqu'à la noire. Et avec des groupes de

sourdaveugles et d'entendants, nous sommes allés à l'ASPTT de Poitiers (association sportive) pour faire des combats. On a combattu les uns après les autres, c'était compliqué mais on a réussi à le faire. Ensuite j'ai commencé des tournois à travers toute la France. J'ai perdu beaucoup de combats. C'est à Tours que j'ai réussi à avoir ma ceinture noire grâce à beaucoup d'entraînements.

J'ai toujours essayé d'évoluer, d'avoir une bonne dynamique mais j'étais fatigué. Je me sentais fragile et je me suis dit que c'était le bon moment pour arrêter le judo.

J'ai alors décidé de reprendre la course à pied. On m'a aidé à trouver quelqu'un pour me guider dans les entraînements, tous les mardis soir à partir de septembre 2012. J'ai perdu du poids et dimanche dernier j'ai participé au semi-marathon de Poitiers, plus de 700 personnes valides et en situation de handicap. J'ai couru sans m'arrêter. J'ai juste mangé une banane. J'ai quand même fait 21km. J'ai eu la médaille d'or (Applaudissements). Je vais continuer dans cette voie là car cela m'apporte beaucoup de bonheur. J'aimerais faire un marathon, j'y crois vraiment.

AJ : donc tu n'as eu aucun problème pour t'intégrer ici.

-AJ à Marie-Dominique LUSSIER (MDL) médecin gériatre: Quelles statistiques sur la population sourdaveugle avons-nous?

- MDL: Je suis médecin gériatre et j'ai eu la très grande chance de travailler auprès des personnes sourdaveugles par le biais du CRESAM. Ceci m'a permis de découvrir le monde de la communication. On n'est pas toujours respectueux de la communication quand on est entendant. L'apprentissage nécessaire pour communiquer avec une personne sourdaveugle nous oblige à regarder différemment le temps de la communication et je vous remercie de m'avoir fait découvrir ce monde-là.

J'ai été amenée à comprendre et à voir comment on peut faire pour une personne sourdaveugle, surdicécité acquise car je n'ai pas de compétence en surdicécité congénitale.

Les chiffres que je vais vous donner datent parce qu'il n'y a pas eu de nouvelle enquête depuis l'année 1999-2000 sur le nombre de personnes porteur du double handicap acquis. En France, parmi les plus de 75 ans, il y a autour de 700 000 personnes avec une déficience visuelle unique; autour de 20 000 personnes avec une déficience auditive sévère. Pour le double handicap acquis, pour les plus de 75 ans, cela représente plus de 15 % de la population de plus de 75 ans. Ce chiffre reste aléatoire car les enquêtes et le repérage ne sont pas faits pour faire ressortir le double handicap acquis. Donc, ce pourcentage est certainement inférieur à la réalité.

Dans un premier temps, on ne tient compte que du premier handicap quand il se déclare quand on est jeune adulte. Le deuxième handicap est alors souvent négligé quand il arrive tardivement, donc il n'est pas pris en compte. Deuxièmement on estime souvent que mal voir et entendre en vieillissant est normal. Aujourd'hui, il y a un décalage, c'est plus vers 70 ans que 60 auparavant. Il y a les opérations des yeux qui ralentissent la baisse d'acuité visuelle par exemple. Mais la problématique de la prise en charge reste la même. L'acquisition du double handicap peut devenir un vrai problème. Surtout si vous avez une maladie comme la DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge) qui occupe une grande place dans votre vie et qui entraîne un retard dans la prise en charge du handicap auditif car vous y prêtez moins d'attention. Et inversement. D'où le problème de chiffrage, d'action de prise en charge individuel et collective, de prévention, d'adaptation et de compensation.

-Valérie Taggiasco (VT) : Madame Lussier, vous dites qu'il y a plus de 15% de la population des plus de 75 ans en situation de double handicap. A combien est estimée la population des plus de 75 ans afin que nous puissions calculer le nombre estimé ?

-Michel Billet (MB) : Environ 8 millions de personnes de plus de 75 ans.

-Monique Jean (MJ), (doute sur l'identité de la demanderesse): une fois dépistées que

deviennent ces personnes? Elles vont chez le médecin mais après que font-elles ?

-MDL : En principe les médecins généralistes en France vous adresse chez l'ophtalmo ou/et l'ORL. Les délais sont très longs environ 6 mois d'attente dans la plupart des régions. On va alors établir si c'est dû au vieillissement considéré comme normal ou dû à une maladie. Par exemple, on perd jusqu'à 1 décibel par ans à partir de 65 ans jusqu'à 72 ans puis 2 décibels.

Ensuite, soit ces deux spécialistes connaissent le réseau des métiers de la réadaptation et vous orientent, soit ils ne connaissent pas et vous proposent qu'un suivi médicale sans orientations vers des professionnels que vous connaissez bien ici (audioprothésistes, orthoptistes, assistante de vie journalière, enfin des personnes qui ont une certaine compréhension de ce qui se passe). En France, on a un gros déficit d'accès par l'insuffisance de compréhension qu'ont les médecins : au-delà de la maladie qu'est-ce qu'on peut faire. Depuis 5-10 ans, les choses vont mieux mais très lentement. Je n'ai hélas pas de conclusions plus positives. Le travail des acteurs du secteur a pour priorité de faire connaître ce qui se fait dans les centres comme Larnay par exemple, dans les plateformes sensorielles ou dans d'autres services pour une population qui au départ n'a qu'un seul handicap et qui à la longue développe un double handicap sévère lié à l'âge.

-AJ : On me demande de poser une question à Serge BERNARD (SB), directeur du CRESAM et sociologue mais cela ne concerne pas les vieux mais les jeunes. Qu'est-ce que vous savez sur l'adolescence?

-M. HATTET (parent): J'ai 2 enfants qui sont atteints du syndrome Usher. Je n'ai pas de médecin à Poitiers capable de les examiner. Le CHU avait un médecin qui est parti. On peut s'étonner qu'ici à Poitiers, alors que tout a été fait pour les sourdaveugles, que l'on soit obligé de se rendre à Nantes, à Rennes ou à Montpellier pour avoir un suivi médical. Qu'est-ce qu'on peut faire ? Comment faites-vous dans les institutions pour avoir un médecin spécialisé?

-SB: Effectivement il y a beaucoup de sourdaveugles à Poitiers en proportion à d'autres villes. Les réponses, qu'elles soient médicales ou paramédicales, réadaptations et autres : Poitiers semble plutôt mieux lotie que d'autres villes. Par exemple, nous sommes ici dans le seul pack de France spécialisé pour la surdicécité. Il y a quelques maisons de retraite dans le département du Nord qui commencent à s'ouvrir aux sourdaveugles. Au niveau de l'hôpital, pour répondre concrètement, nous au CRESAM, on travaille avec Jean-Jacques GEKIEL qui est ophtalmologiste et qui travaille à Saint Jean d'Angely. Il travaille le vendredi au CHU de Poitiers. Il y a un service d'ophtalmologie qui me paraît bien, j'y vais à titre individuel. Il y a aussi une unité d'accueil pour sourds à l'hôpital de Poitiers dirigé par le Dr LAUBRETON. Il y en a 15 en France. A Châtelleraut, il y a également Handisoins 86 au centre hospitalier Camille Guérin. Pour les soins dentaires, ils sont très bien. Il n'y en a pas beaucoup en France. Alors bien sûr il y a des manques, on travaille aussi avec Nantes, Rennes, Paris.... Pour certains sourdaveugles, il nous arrive de mobiliser notre réseau à travers la France mais il y a des ressources localement.

Pour répondre sur les statistiques et pour faire vite, il y a dans la part de vieillissement deux choses. Il faut distinguer les personnes sourdaveugles qui avancent en âge et qui vivent aussi plus longtemps et les personnes sourdes qui à 75 ans ou avant ont une dégénérescence visuelle. Et inversement, les déficients visuels qui deviennent malentendants à cause du grand âge. Les chiffres qu'a donné le Dr Lussieur concernent les personnes entendantes et voyantes qui au grand âge acquièrent la double déficience. C'est ce que nous appelons techniquement la 7^{ème} catégorie d'après un référentiel approuvé par l'INSERM et Orphanet dans lequel il y a 7 profils de surdicécité. Ce 7^{ème} profil ne révèle pas du champ du handicap rare, mais cela ne veut pas dire que ce n'est pas important. Malheureusement en France dans les établissements, on utilise la grille AGGIR pour l'évaluation des besoins mais elle ne

mesure pas les déficiences sensorielles. Elles ne sont donc pas prises en considération. Et on étiquette les personnes âgées d'asociales, de schizophrènes, de grabataires simplement parce qu'on ne les a pas évalué sur le plan auditif et visuel. Souvent on ignore leur déficience sensorielle encore plus la double déficience. On psycholise beaucoup sans avoir connaissance de leur vraie problématique.

Au CRESAM, on a environ 1300 dossiers sur tout le territoire national y compris les DOM-TOM.

2/7 : de 0 à 20 ans (30%)

4/7 : de 20 à 60 ans (60%)

1/7 : représente les personnes de plus de 60 ans (10%)

-AJ : pouvez-vous nous dire ce qu'il en est de l'étiologie des cas de surdité des plus de 60 ans ? C'est la question au départ.

- SB : Veux-tu parler de l'étiologie médicale ou veux-tu savoir la proportion parmi les plus de 60 ans des différents types de surdité ? En surdité de naissance ou les premiers mois de la vie, il y a à peu près 1/3 de dossiers actuellement. Et 2/3 de dossiers de personnes en surdité acquise c'est-à-dire ceux qui naissent avec l'un des deux handicaps et qui développent le deuxième dans un second temps. Maintenant on utilise aussi la classification suivante :

Surdité primaire : à la naissance ou dans les premiers mois de vie (surdité congénitale).

Surdité secondaire : syndrome Usher, certaines maladies de Nori par exemple.

Surdité tertiaire (ou tardive) : sourds qui deviennent aveugles, aveugles devenant sourds, personnes entendant et voyant bien qui deviennent sourdaveugles lié au grand âge.

La répartition est 1/3, 2/3 pour les deux premières catégories. J'écarte la troisième catégorie car on n'a pas de statistiques, c'est un gros problème de santé publique. Ce qui ne veut dire que l'on ne s'en occupe pas. On a de plus en plus de demande d'EHPAD, de maisons de retraite qui nous sollicitent pour le projet de vie de leurs « patients », et on y répond. Ces personnes ne sont pas

forcément en établissements : elles sont aussi chez elles. Les médecins considéraient que c'était naturel donc on ne faisait rien. Depuis quelques temps, il y a une prise de conscience que l'on peut peut-être améliorer et ainsi améliorer les conditions de vie de ces personnes-là.

-M. HATTET : Le médecin à St Jean d'Angely ne consulte plus, quand j'ai demandé un rendez-vous au centre hospitalier qui ne le connaissait même pas. Quelqu'un peut-il me renseigner sur l'avancé de la thérapie génétique?

Pas de réponse par rapport à la question du médecin ophtalmologiste.

-SB : Je n'ai pas vraiment de réponse à cette question. Il y a eu un colloque à Montpellier, il y a 2 ou 3 ans. Il y a des pistes autour de l'implant rétinien sur le principe de l'implant cochléaire. Je vais vous dire des choses très généralistes. Dans la recherche de la thérapie génique, on réimplante des cellules souches dans certaines parties de l'œil pour essayer de régénérer les parties qui se détériorent. Selon les équipes, on va plutôt suivre l'une ou l'autre des pistes. A Montpellier, c'est beaucoup la thérapie génique ; à Nantes c'est une autre méthode. Le but est de rendre une partie de l'acuité visuelle. Il y a des stratégies thérapeutiques qui peuvent être obsolètes si l'œil est trop abimé. Voilà où en est la recherche à ce jour. Mais c'est très médical et ce n'est pas vraiment de ma compétence. Dr Lussieur, vous avez peut-être quelque chose à rajouter ?

-MDL : Je ne suis pas généticienne et je n'ai pas d'informations récentes sur les thérapies en cours, mais il y en a certainement.

Je veux juste dire ce qu'il y a de difficile dans les formations médicales (généralistes et spécialistes) et paramédicales initiales, on n'apprend pas autre chose que la maladie et donc on n'apprend pas les effets de longue haleine des maladies sur les personnes et donc on n'apprend pas comment prendre en charge ces personnes. On apprend la prise en charge de la maladie, du coup on n'est pas sensible à la personne. On a de l'excellence en France dans la prise en

charge de la maladie mais on a une carence dans tous les métiers de la compensation, de la réadaptation...

On a un déficit de formation initiale et on a un déficit des préventions en général. On s'intéresse par exemple à la chute d'une personne alors que l'on aurait pu évaluer les problèmes auditifs et/ou visuels de la personne qui a chuté afin d'éviter la chute en amont. Il y a beaucoup d'exemples comme cela de la carence de notre système de formation à la prévention.

-AJ : Ma dernière question va être à multiples facettes. Sachant que Mr Billet s'est élevé dans certains textes contre la tyrannie de vieillir, notamment dans son mémoire d'études, je voulais dire qu'on est dans une situation un peu extraordinaire qui ne peut pas avoir de réponses uniques. Que des gens devenant sourdaveugles sur le tard demandent à vivre la vie qu'ils avaient avant, c'est normal et compréhensible. L'aide dont ils ont besoin est une aide de langage car ils se sont construits avec. Les personnes sourdaveugles congénitales ou acquises ont d'autres moyens que la langue parlée. Il faut respecter cela. Que les pouvoirs publics demandent à un même organisme, le CRESAM par exemple, de répondre à des besoins aussi divers, ce n'est pas vraiment normal. Il faut un taux de compétences importants. On doit alors au moins augmenter les moyens. Les personnes qui deviennent sourdaveugles sur le tard demandent en général à avoir la vie qu'elles avaient avant. C'est différent des sourdaveugles congénitaux. Il faut peut-être développer les services à domicile, peut-être créer des institutions avec un service social pour répondre aux demandes des personnes vieillissantes devenant sourdaveugles. J'aimerais avoir votre opinion sur ce point.

-MB : Merci et je profite du micro pour essayer de répondre à la question qui nous est posée. Je partagerai volontiers la réponse avec Bénédicte. Je commencerai la réponse à cette question par une réflexion un peu globale sur ce que c'est que vieillir. Parce que si nous ne repartons pas de cela, nous nous empressons de mettre une pièce au trou

comme on dit chez moi, de répondre à une question pour que surtout elle ne se pose plus. Alors que peut-être le plus important est de laisser la question surgir et de prendre le temps de bien l'écouter. Qu'est-ce que c'est donc vieillir ? Partout, pour ma part cela fait 35 ans au moins que je travaille sur les questions relatives au vieillissement, on dit vieillir c'est perdre. C'est vrai, c'est indéniable mais je préférerais que l'on me dise : apprendre à perdre. Et ça change tout ! Je prends un exemple, Xavier, sportif de haut niveau, nous a raconté tout à l'heure son semi-marathon. Vous vous rendez compte de ce que cela représente ! A mon dernier semi-marathon, j'ai fait 30 mn de plus que lui. Vieillir c'est forcément, je le disais tout à l'heure en riant mais c'est important, c'est accepter de courir moins vite pour courir encore longtemps !!! Et si je ne veux pas me mettre devant cette réalité alors évidemment je vais tenter à mon âge de courir comme je courais à 20 ou 30 ans et je vais me planter. Evidemment ! Alors transposez à tous les domaines de la vie l'exemple de Xavier qui a abandonné certaines pratiques sportives pour s'ouvrir à d'autres. Il n'a pas fait que perdre, il s'est ouvert à d'autres domaines sportifs. Et c'est remarquable ! Et valable pour chacun d'entre nous quel que soit le domaine d'activité. A 60 ans, on ne jardine plus comme à 50, 30 ans. Je prends l'exemple du jardin mais il y en a plein d'autres. C'est apprendre à perdre et au-delà de cela. Evidemment, j'ai pu perdre de la rapidité, de la mobilité, de la vision... Mais tout cela, plus ou moins, se compense par d'autres acquisitions, d'autres moyens de faire, par des prothèses ou par des dispositifs. Cela nous en coûte parfois. Nous pouvons regretter que les dispositifs de la sécurité sociale ne prennent pas bien en compte certaines dimensions de ces problématiques. Nous pourrions certainement inventer une société qui de ce point de vu, ferait mieux. Au-delà de ça, vieillir c'est toujours accepter de procéder à un profond remaniement de notre rapport au temps, aux autres, au monde et à nous même. Quel que soit le niveau du handicap ou des handicaps dont nous

sommes porteurs les uns et les autres. Certains ne sont parait-il pas du tout handicapé. Quand on regarde la qualité de leurs relations quelque fois, on peut douter.

Mais il y a certes des réalités diverses, mais qui que nous soyons, pour nous tous vieillir c'est remanier notre rapport au temps. Je vais faire vite. Plus on avance, plus le temps passe vite. Je peux être sourdaveugle de naissance ou devenir sourdaveugle avec l'âge, de toute manière vieillir c'est remanier son rapport au temps. Que cela me plaise ou non, je peux le refuser mais viendra le moment où j'aurai à l'accepter.

Et il faudra aussi modifier son rapport au monde. Tout à l'heure, Xavier disais qu'il arrêterait peut-être de travailler ou pas à l'ESAT; qu'il mourrait à St Eloi. Au fond, nous sommes dans une société folle qui nous dit qu'au-delà d'un certain âge, il faut arrêter de travailler. Sauf si cela vous convient ! Mais qu'est-ce que c'est que cette histoire ? Sauf si cela vous convient ! Il y en a qui devraient pouvoir s'arrêter de travailler très tôt parce qu'ils sont fatigués, laminés, usés...D'autres qui ne peuvent se réaliser qu'en poursuivant une activité professionnelle bienfaisante pour eux. C'est effrayant de penser à des choses pareilles.

J'ai pris l'exemple du travail mais il faudrait aussi modifier son rapport à l'habitat, aux déplacements, à l'automobile, aux loisirs,... tout cela est sous-jacent.

Vieillir c'est toujours remanier son rapport aux autres. Au plus près de soi, en couple, en famille on n'a pas les mêmes rapports avec ses parents, ses frères et sœurs, ses grands-parents quand ils sont encore là quand on a 15 ans, 30 ans, 50 ans. Tout cela se transforme. Vieillir c'est aussi modifier son rapport au plus près de soi-même, notamment au travers de l'image, de la représentation que l'on a de soi.

Mon petit-fils m'a dit un jour « Grand-père, tu te rends pas compte mais cela se voit que tu es vieux ! ». Je lui demande « A quoi le vois-tu ? », il me répond « Tu as plein de plis sur la figure ! ». (Rires dans la salle). Le même jour, je vais à la gare pour acheter des billets. La guichetière de la SNCF m'a demandé si

j'avais une carte de réduction... (Rires dans la salle). Autrement dit, la guichetière et mon petit-fils qui n'ont pas le même âge, me disent tous les deux la même chose : cela se voit que tu es vieux. Je peux considérer que mon petit-fils est mal-élevé, que la guichetière n'a aucun goût, pourtant tous les deux me disent quelque chose d'important : je suis vieux. Alors, je peux me teindre les cheveux mais la guichetière dira à sa voisine « t'as vu le vieux il s'est teint les cheveux ». Et je n'y gagnerai rien ou pas grand-chose! Sauf, si je suis plus à l'aise avec moi-même. Vous avez compris ce que je veux dire.

Vieillir c'est se mettre au travail sur tous ces registres. S'agissant de personnes sourdaveugles, nous qui avons charge d'inventer des réponses, nous avons alors à considérer que l'obligation qui nous est faite c'est de les accompagner pour leur permettre d'entreprendre ce remaniement sur tous ces registres. Nous ne nous contenterons pas de regarder ce qu'elles perdent et nous tenterons de les accompagner dans cet apprentissage de la perte. Ce qui exige que nous regardions ce qu'elles n'ont pas perdu ; leurs capacités, tout ce qu'il leur reste et sur lesquels nous devons nous appuyer pour inventer de la vie pour elles encore. Vous tous ici, savez à quel point il est fondamental de s'appuyer sur les capacités, sur les capacités qui restent plutôt que de regarder toujours ce qui manque. Ensuite les accompagner dans ce remaniement pour que ce tout soit possible pour chacune d'entre-elles. Certainement pas une réponse standard qui s'appliquerait à tous. Méfions-nous de la mode du projet individualisé. Sympathique la notion de projet mais certainement pas individualisé. On m'a déjà fait le coup quand je suis arrivé au service militaire, on avait un projet individualisé pour moi cela s'appelait un uniforme. Vous avez remarqué que je suis très baraqué et bien pour moi il a fallu ajuster les bas de pantalon et les bouts de manches. Ça, ça s'appelle individualisé le projet. Ce à quoi, les personnes sourdaveugles ont le droit c'est une réponse personnelle qui parte de la personne pour répondre à ses attentes et à

ce qu'elle est. Alors nous serons obligés d'aller vers des réponses personnelles, multiples, diverses, adaptées, progressives qui allieront le soin et l'accompagnement, qui allieront les deux mais qui ne pourront jamais se réduire aux soins parce que la vieillesse n'est pas une maladie, mais il arrive qu'elle s'accompagne d'une maladie. Les réponses ne négligeront jamais la dimension de la vie sociale, respecteront la dimension de la vie affective, amoureuse, sexuelle. Il me semble que nous sommes aujourd'hui conscients de toutes ces dimensions.

L'enjeu pour une institution comme celle-ci c'est de faire en sorte que l'histoire se prolonge mais ne se répète pas tout à fait à l'identique, pour avoir des réponses plus personnelles, mieux adaptées, plus diversifiées, moins enfermantes, plus socialisantes... C'est faisable, nous y parvenons, je trouve moi, relativement bien. On peut faire mieux, on fera mieux dans les années qui viennent. Je suis admiratif du travail fait par les équipes de professionnels dans des établissements comme celui-ci.

Toute l'histoire de l'APSA, du CRESAM, de Larnay nous prouve cette faculté des professionnels à inventer un avenir professionnel pertinent avec des réponses de mieux en mieux adaptées. Je suis convaincu que si nous nous considérons dans un mouvement de coopération entre les parents, les familles, les personnes concernées et les professionnels on inventera un avenir intelligent.

Voilà ce que je voulais dire et j'invite Bénédicte à compléter. (Applaudissements)

-BD : Je n'ai pas la prétention d'en rajouter, juste deux petits exemples. Effectivement, j'ai écrit dans mon mémoire de directrice « Oser le pari de la dés-institutionnalisation ». C'est-à-dire qu'avant il y avait une réponse institutionnelle. Mais il faut savoir évoluer. Exemple de Marguerite Albaracine personne sourde et malvoyante et une autre que nous avons accompagné dans le projet de vivre en appartement. Ce n'était pas toujours simple. Les professionnels se mettaient peut-être des barrières alors que Marguerite était partante pour quitter Larnay et vivre une vie

ordinaire dans un appartement sur Poitiers. Parfois, il y a un travail plus important à faire auprès des professionnels qu'auprès des personnes concernées. Puis j'ai le deuxième souvenir même si l'on choisit un projet un jour, demain et après-demain il sera différent. Il faudrait qu'on puisse avoir des passerelles, que les services administratifs facilitent les choses parce qu'une personne peut avoir des envies ou des besoins à un moment et puis en changer. Aujourd'hui ces changements sont très compliqués. On a eu une femme, Katie qui a souhaité quitté l'institution quand elle est tombée amoureuse. Mais quand elle est partie, elle avait une telle histoire institutionnelle qu'elle voulait savoir si quand elle serait vieille elle pourrait revenir. On sait très bien que quand elle voudra revenir il faudra refaire les dossiers auprès de la MDPH, c'est cela qui est très complexe. Il faudrait avancer vers quelque chose de plus simple. Voilà ce que je voulais dire.

-MDL : Je voudrai juste dire un petit mot. Pour le système de santé et l'organisation que nous connaissons, le vrai levier pour les faire évoluer ce sera les usagers qui deviendront de plus en plus exigeants sur leurs conditions d'environnement et de leur prise en charge. Il faut, je pense, raisonner plutôt sur les besoins que nous aurons plutôt au domicile. La thérapie génique et les modalités de la connaissance médicale amèneront une meilleure prise en charge. Si déjà on bénéficierait tous de ce qui existe déjà en terme de réadaptation, d'aménagement de son domicile, de compréhension, on serait nettement mieux. Le vrai levier ce ne sera pas les ministres, l'argent mais nous-même. Le citoyen sera de plus en plus partie prenante.

-Jacqueline Faivre (JF) : je m'excuse Madame, mais je crains que vous soyez très optimiste. Si je tiens compte des réflexions des associations dont je fais partie, le problème de la fin de vie est extrêmement grave.

-MDL : oui c'est sûre, mais c'est un autre sujet.

-Annick KHUN GODET (AKG) parent et représentante association C.H.A.R.G.E, au

sein du CA de l'ANPSA : Tout comme Gérard, je suis prédestinée à une DMLA. Officiellement, je le vis très bien mais vu le stress et les émotions que je ressens dans le ventre c'est un peu plus difficile. Vous avez peu parlé, Mme Lussieur des lumières bleues et les lumières à haute énergie qui sont en train de détruire les yeux et qui nous entourent au quotidien (les phares, les écrans ...), alors avant que de penser à ce que nous pourrions faire plus tard, pourrions-nous évoquer la prévention maintenant? Et Gérard est-ce que vous arrivez à moins regarder votre téléphone ? Encore une chose, est-ce que l'on ne pourrait pas apprendre le langage pour les personnes sourdaveugles à l'école? Cela pourrait servir. Je m'arrête car je suis trop émue.

-DS : On peut aussi ajouter tout ce qui est de la prévention au niveau auditif. Le champ de la prévention est très vaste qui devrait commencer à partir de l'école. Comment faire pour faire remonter cette nécessité pour éviter la double déficience sensorielle liée à l'âge ?

-Vincent JAUNAY (VJ) évoque l'affaire Vincent Lambert suite au point soulevé par Mme Faivre. J'ai la chance de pouvoir encore entendre la télé, et hier j'ai entendu en direct la décision de la Cour Européenne de Justice, puis les avocats. J'ai été choqué indépendamment du pour ou contre, par les propos des avocats de la maman de Vincent Lambert qui disaient que la Cour Européenne donnait la permission d'assassiner les personnes handicapées (murmures dans la salle). Alors c'est quoi une personne handicapée, c'est quoi une personne en fin de vie. On ne va pas débattre là-dessus mais cela mérite d'être évoqué. On me dit souvent, Vincent tu y vas trop fort, tu es provocateur, tu es emmerdeur mais là franchement dire « on assassine les personnes handicapées ».

-DS : on m'a adressé une question par mail qui disait « je deviens sourdaveugle, est-ce que l'on a le droit de me placer en établissement ? Et quels sont mes droits de refuser un tel placement pour avoir une continuité de ma propre vie?

-MB : Je comprends la question et je voudrais nous inviter les uns et les autres à réfléchir à l'absurdité du terme même employé : placement. On place et on déplace des objets, on accueille des personnes. Donc si demain vous parlez de me placer dans un établissement, vous pourrez toujours venir chez moi je vous casse la « gueule ». Maintenant, si demain, il s'agit qu'on m'accueille en établissement, je ne dis pas que cela m'amuse mais cet accueil-là serait envisageable évidemment. C'est tout autre chose. Mais je sais bien que la logique dans laquelle nous sommes c'est une logique de places. Pire en EPHAD, ce n'est pas en places que l'on compte mais c'est en lits. Ce qui veut dire qu'un vieux qui a sa place c'est un vieux couché en attendant la mort! Ça suffit ! On se contente en tant que citoyen français de cette situation. En tant que citoyens français c'est à nous de nous mobiliser, d'alerter nos politiques proches et lointains pour que demain nous ne pensions plus en ces termes-là ! (Applaudissements)

-AJ : Le terme handicap a beaucoup été utilisé. Aujourd'hui on n'est pas handicapé, on est déficient de quelque chose. On est en situation de handicap. J'y tiens beaucoup.

-DS : Cela nous fait beaucoup réfléchir sur le vocabulaire utilisé au quotidien qu'il faut changer. C'est à nous même de changer ce vocabulaire pour qu'on n'entende plus des mots tel que placement, lit... Tout à l'heure, on parlait d'institution qui s'ouvre sur l'extérieur et il y a des gens qui disent que les institutions sont des lieux fermés alors qu'il y a tout un travail qui est fait pour que ce soit des lieux d'inclusion. Quand tout à l'heure nous sommes allés au cimetière et que nous avons entendu l'histoire de cette personne qui a vécu jusqu'à 101 ans et qui était une habitante de ce lieu. Elle allait travailler à l'extérieur, elle cousait des boutons d'uniformes. Elle avait une reconnaissance, elle était incluse dans la société. On a vraiment un travail à faire au niveau du vocabulaire de notre quotidien qui porte des messages, et qui est important.

-Jacques SOURIAU (JS) : C'est juste un commentaire. Il me semble qu'une grande

partie du vocabulaire que nous utilisons vient du fait que tous nos services sont financés par la sécurité sociale, la santé. On est tous dans le domaine médical.

-MDL : Sauf que la vraie définition de la santé c'est celle qui est dans la charte d'Ottawa qui dit que c'est la personne dans son environnement écologique et que la santé est une ressource. Si on tient à une ressource, on la protège, on la bichonne. Du coup, la santé est au-delà de la maladie. Mais je suis d'accord avec toi, en France, pour les raisons que tu évoques, les modalités de financements, la notion de santé se résume à la maladie. Tous les pays ne sont pas forcément dans cette approche. Je suis d'accord sur le problème de vocabulaire, on fait une confusion entre santé et maladie en France.

-AJ : La santé c'est aussi historique, les associations de Poitiers se sont battues pour que les établissements n'aillent pas dans le domaine de l'assistance publique pour que cela reste dans le domaine de la santé.

-AKG : J'aimerais parler de la notion de handicap. Chez nous en France on parle de handicap en termes négatifs. Le handicap est un plus. Oui, il peut y avoir des déficiences mais que fait-on des autres sens qui se développent plus. Il faudrait réfléchir à tout ce qu'on a en plus grâce à la différence. Ce n'est pas le fait de nier le problème mais bien dire que le handicap est aussi un plus quelque part.

-SB : Tout à l'heure on a parlé de handicapé mais ce n'est pas bien non plus de parler de malade parce que l'on peut-être une personne en situation de handicap sans pour autant se considérer comme malade. Ça s'est encore une autre notion. Chacun est singulier, c'est évident. Chacun est avant tout une personne et elle est avec par exemple une surdicécité. De plus en plus, heureusement, quand on évalue les personnes en situation de handicap, même d'un point de vue de recherche et de la politique, on n'évalue pas que les déficiences mais aussi les plus. Dans le mot déficience, il y a déficit. Pour moi, ce n'est pas que le handicap est un plus, il y a des déficits mais

aussi des compensations, des compétences et des sur-compétences. Par exemple, les personnes sourdes voient mieux que les entendants. C'est par rapport à la plasticité cérébrale et la mobilisation du cerveau. Il y a des compétences. Les sourdaveugles ont aussi des sur-compétences. Le problème du médical, c'est aussi par exemple, on a des enfants qui ont le syndrome C.H.A.R.G.E qui n'ont pas de colobome et qui voient moins bien que des enfants avec un colobome. On a peut-être une tendance à trop attendre de la médecine et de la recherche médicale qu'elles solutionnent tout. On a dans la salle des personnes adhérentes à Rétina France qui mise tout sur la recherche pour rendre un jour la vue à ceux qui ne voient pas. Je vois des choses formidables dans le cadre de mon expérience, faites par des orthoptistes, des audioprothésistes, des psychomotriciens... beaucoup d'autres professions. Parfois on recherche un ophtalmologiste alors que l'on a un orthoptiste avec une grande compétence de réadaptation. Il ne faut pas être complètement binaire et ne pas tout attendre de la médecine, je suis une fois de plus d'accord avec Jacques, il ne faut pas oublier les autres approches.

Une personne atteinte du syndrome d'Usher peut se considérer comme ayant un problème linguistique et ne pas être en situation de handicap ou malade. (NB : ici, il s'agit seulement du type 1 de ce syndrome.). Leur langue n'est pas partagée par les autres. Je pense que certains porteurs de maladie handicapante, qui ont des limitations par rapport à leur environnement ne se sentent pas malades. On avait eu ce débat à l'ANPSA et certains disaient qu'elles n'étaient pas malades.

AJ : Serge, les sourds sont considérés par la loi comme une minorité linguistique mais n'empêche qu'on leur propose une solution médicale alors que pour les basques, on ne leur propose pas une solution médicale comme l'implant cochléaire mais bien une reconnaissance de leur langue.

SB : Au CRESAM, nous avons des équipes qui s'occupent de surdicécité congénitale et

d'autres qui s'occupent des surdicécités tardives. Il n'y a pas langue unique pour les sourds ou les sourdaveugles. Il y a des profils de communications différents et il faut bien ajuster les réponses professionnelles ou non avec le potentiel de communication de chacun. Il faut que les professionnels soient ouverts à ces diversités.

-DS : Je crois qu'une des grandes problématiques c'est quand même le moment de l'inclusion de la personne en situation de handicap dans la société, dans son environnement. Il y a des moments où elle n'est pas du tout en situation de handicap car elle est en capacité de communiquer avec l'autre et que cet autre-là peut mettre des moyens adaptés, ajustés, qui lui permettent d'évoluer, de se trouver à l'aise. Moi, il m'est arrivé de me retrouver en situation de handicap dans certaines circonstances comme par exemple dans quelques instants quand je n'aurai plus de voix. Je me trouverais en situation difficile parce que je ne pourrais plus partager avec vous ce moment très chaleureux et de qualité que l'on vit. Je remercie tout le monde de ce qu'ils nous ont apporté, autant les participants, les questions, les réflexions. J'ai appris une chose : la prochaine fois on prévoira un micro avec sono, car aujourd'hui ce sont les « entendants » qui se sont trouvés en situation de handicap car ils n'entendaient pas assez. Cette expérience nous permet de mieux comprendre, de mieux être en adéquation avec les personnes qui se trouvent confrontées à un moment ou à un autre avec des intensités différentes, avec une situation de handicap.

-VJ : Deux choses : Annick a posé deux questions à Gérard qui sont restées sans réponse. Ce serait bien qu'il puisse répondre. Mais je voudrais signaler, et je ne nomme personne, qu'il y a des personnes bien entendantes qui devraient mettre plus d'énergie dans leur voix pour qu'on les entende.

-AKG : Nous sommes habitués à dire que nos enfants sont très positifs mais nous devant la surdicécité qui nous attend, on fait croire qu'on le prend bien. Moi, je le prends mal et

je suis très émue. Toi, est-ce que tu arrives à te protéger psychologiquement ? Ensuite, est-ce que tu te protèges de l'ordinateur, du téléphone (la lumière bleue) ? Est-ce que tu te protèges des bruits, est-ce que tu prends des compléments alimentaires pour retarder ta DMLA ? Ou est-ce que tu fais semblant que tout va bien.

-GW : Si j'ai bien compris vous me parliez plutôt de ma relation avec Adrian ?

-AKG : Non, par rapport à la surdicécité comment réagissez-vous ?

-GW : Ah ! Pardon ! Je suis bien entouré par mes amis, j'ai toujours le droit de leur demander de répéter car comme vous le savez quand l'audition baisse, au-delà de 4 personnes autour d'une table on déconnecte, on s'isole. Moi j'ai la chance et le courage d'interrompre une conversation pour demander que l'on répète. C'est une habitude que j'ai prise quand j'apprenais le français autrefois. Mes amis ont toujours pris la peine de m'expliquer ce que je ne comprenais pas les jeux de mots par exemple. Pour la surdité c'est pareille. Il faut éviter de s'isoler. Il faut s'appareiller le plus tôt possible. Je l'ai fait trop tard. Pour mes oreilles, en dehors d'un suivi régulier chez l'ORL et l'audioprothésiste et de veiller à la propreté de mes conduits auditifs, je ne fais rien de particulier. Pour mes yeux, je suis un traitement de piqûres depuis deux ans. Je touche du bois, j'ai une petite amélioration depuis quelques semaines. Et sinon je ne me protège pas particulièrement, je n'ai pas vraiment changé des choses dans ma vie. Ma femme, parfois, me donne des choses à boire (rires dans la salle), je suis toujours en activité, rapporte du bénéfice à la maison donc je ne me méfie pas. Je ne sais pas ce qu'il y a dans ce qu'elle me donne. Par contre, la moindre lumière un peu forte me gêne et j'ai des lunettes de soleil très sérieuses que de ma vie je n'avais jamais porté. Ma DMLA, je l'ai cherché. J'ai fait beaucoup de mer et vécu au soleil sans me protéger. Apparemment, je paye l'addition maintenant. Mais sinon pour l'instant, cela ne m'empêche pas de vivre normalement. Je touche du bois pour que mon autre œil ne s'y mette pas.

-AKG : un avis médical sur les lumières bleues ?

-MDL : Je ne suis pas ophtalmologue et ne peut donc pas répondre sur la lumière bleue. Je ne suis pas suffisamment sensibilisée aux infos que je reçois, donc je ne peux pas répondre à cette question. Je pense que ceux qui font de la réadaptation pourraient mieux répondre.

-VJ : Sur cette question que je lui avais soumise, une jeune chercheuse de l'Institut de la Vision (NB : elle a le syndrome Usher) m'avait répondu : « Sauf à retourner à l'époque des cavernes, il est difficile de se passer totalement des nouvelles technologies et maintenant cela dépend de l'usage que l'on en fait (durée d'utilisation, façon de les utiliser, avec ou sans protection parfois...).

-DS : Je suis amenée à conclure cette journée qui a été très riche et que l'on va repartir avec pleins d'idées. Je rappelle que l'ANPSA a un site Internet et que tout le monde est invité à y contribuer comme aux autres activités de l'association. Je vous souhaite un bon retour dans les différentes régions de France. Je remercie Mme Dabrovsky et les dames de Larnay de l'excellent accueil que nous avons reçu, qui ont été extraordinaires. (Applaudissements)

Retranscription faite par Mme Taggiasco d'après la transcription réalisée pour Mme Van Espen et l'enregistrement audio de la table ronde.

ECHOS DES REGIONS

Avis aux associations ou établissements adhérents, partenaires, sympathisants ou tout simplement amis. Nous vous informons que vous avez la possibilité de vous exprimer, de vous présenter ainsi que vos activités dans cette rubrique. Merci d'adresser votre présentation à l'attention du comité de rédaction au courriel suivant : assoanpsa@gmail.com, par fax au 09 57 15 54 10 ou encore par courrier postal à notre siège : ANPSA 153, Bd Brune 75014 Paris.

Week-end Familles avec Phare d'Ouest

Cette année, l'association Phare d'Ouest organise un week-end familles. Celui-ci aura lieu à NOGENT LE ROTROU les 10 et 11 Octobre 2015. Des visites sont prévues. A l'heure où nous imprimons ce BL, le

programme, les modalités d'inscription ainsi que le coût ne nous a pas été communiqué. Pour plus de renseignements s'adresser au CRESAM (coordonnées en bas de l'article suivant).

Journées de rencontre nationales et locales des personnes en situation de surdicécité acquise en communication orale

Le CRESAM a le plaisir de nous informer de la tenue des 1ères journées de rencontre nationales et locales pour les personnes en situation de surdicécité acquise en communication orale (en émission et en réception) par exemple les personnes atteintes du syndrome de Usher de type 2

« Pair-aidance et pouvoir d'agir des personnes en situation de surdicécité acquise – Se rencontrer, s'entraider. »

Ce colloque est co-organisé par le CRESAM et un comité composé principalement et majoritairement d'ambassadeurs, eux-mêmes atteints de ce handicap et issus de presque toutes les régions de France métropolitaine.

Il se déroulera les 16 et 17 octobre 2015 au CREPS de Boivre, Commune de Vouneuil-Sous-Biard (à côté de Poitiers).

L'objectif est de lutter contre l'isolement en suscitant l'entraide, la joie de partager et la compréhension mutuelle d'une part, et d'autre

part de mettre en évidence les capacités et habiletés des personnes atteintes du syndrome de Usher de type 2.

Les organisateurs ont choisi pour ce colloque de donner la parole aux personnes atteintes, à leurs conjoints et aux aidants. Des séances plénières présenteront des informations en lien avec le parcours administratif des personnes, avec le concours de professionnels et de personnes témoignant de leur expérience. Des ateliers d'échanges entre les participants traiteront d'expériences partagées, ayant pour objet d'apporter des

éléments de réponse sur le mieux vivre au quotidien.

Inscription jusqu'au 30 septembre.

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter :

Mylène BACHELIER

05.49.43.80.50

mylene.bachelier@cresam.org

Vous pouvez retrouver toutes les informations et le bulletin d'inscription sur le site de l'ANPSA: www.anpsa.fr ou celui du CRESAM: www.cresam.org

NOUVELLES D'AILLEURS

Rapport Indicateurs Européens Sourdaveugles Suite

Comme nous vous l'avons expliqué lors du précédent numéro, voici la suite du rapport Indicateurs Européens Sourdaveugles. Tous les tableaux ne sont pas repris ici par manque de place, vous trouverez la version complètes sur le site du CRESAM sur l'adresse suivante :

http://www.cresam.org/Projet_Grundtvig

Nous souhaitons vous faire part de la réserve que le CRESAM, l'APSA ainsi que nous même émettons sur les données quantitatives de cette étude. Le CRESAM et l'ANPSA ne valident pas ces données. Pour elles, ce chiffre surestime fortement la population sourdaveugle en Europe et en France. Hormis ce différend sur la quantification, le CRESAM et l'ANPSA s'associent pleinement aux conclusions qualitatives de ce rapport.

Aujourd'hui vous retrouvez le projet et le domaine 1 : Taux de surdicécité et démographie

Pour mémoire, voici la table des matières :

1. Introduction
2. Le Projet
3. Domaine 1 : Taux de surdicécité et démographie
4. Domaine 2 : Vie personnelle et vie de famille
5. Domaine 3 : Choix et contrôle

6. Domaine 4 : Accès aux biens et services
7. Domaine 5 : Education et apprentissage tout au long de la vie
8. Domaine 6 : Travail et emploi
9. Domaine 7 : Revenus et pauvreté
10. Conclusion
11. Recommandations

2 Le projet

Ce rapport représente l'aboutissement d'un projet de deux ans financé par la Commission européenne, dans le cadre de son programme pour la Formation tout au long de la vie : le Partenariat Éducatif Grundtvig. Le groupe du projet se compose de neuf organisations pour sourdaveugles (de huit États membres de l'UE) qui ont travaillé ensemble de septembre 2012 à septembre 2014 pour développer un questionnaire permettant d'enquêter et de recenser les droits et opportunités dont bénéficient les personnes sourdaveugles en Europe. Tous les membres du groupe du projet appartiennent au Réseau européen des surdicécité grâce auquel le projet a été conçu et développé.

Le groupe était responsable de l'avancement du projet, y compris l'élaboration de l'enquête, l'analyse des résultats et l'organisation de réunions. L'enquête, basée sur le document de l'IDEE (Indicateurs relatifs à l'égalité pour

les personnes handicapées en Europe), a été conçue pour explorer le contexte des services, droits et opportunités pour les sourdaveugles en Europe. Cela a été développé en concordance avec un retour direct et la consultation de sourdaveugles et leurs familles, lors d'un certain nombre de forums.

Tableau 1 : Membres du groupe du projet

2.1 Consultation avec les personnes sourdaveugles et leurs familles

Entre novembre 2013 et janvier 2014, on a demandé à des personnes sourdaveugles et à leurs familles – issues de neuf pays différents – d'exprimer leurs points de vue sur les domaines abordés dans l'enquête, en nous donnant aussi la liste des domaines qu'ils considèrent être les plus importants pour eux ; une transcription (en anglais) de ces résultats peut être trouvée sur le site du projet : <http://deafblindindicators.eu/>.

Un total de 95 questionnaires ont été remplis et retournés : 70 par des personnes sourdaveugles qui utilisent des services et 25 par des membres de familles de personnes qui utilisent des services.

2.2 Les réunions de projet

Cinq réunions ont eu lieu au cours du projet afin de permettre aux partenaires de l'équipe de projet de discuter du développement et de la distribution du questionnaire.

Tableau 2 : Réunions du consortium

Des questions sur sept domaines liés à la surdicécité ont structuré le questionnaire : la démographie, la vie personnelle et familiale, le choix et le contrôle, l'accès aux biens et services, l'éducation et la formation tout au long de la vie, le travail et l'emploi, les revenus et la pauvreté. (Cf. Fig. 1 pour un aperçu de l'élaboration de l'enquête.

En octobre 2013, le questionnaire a été envoyé à nos contacts dans 29 pays et régions, et nous avons reçu un total de 27 réponses (y compris les enquêtes des membres du projet) de la part de 25 pays européens distincts. Pour plus d'informations sur les contributeurs, voir pages 4-6 la liste

des organisations qui ont rendu un questionnaire.

2.3 Note sur la qualité des données

Les informations reçues à partir des questionnaires étaient extrêmement perspicaces et de nombreux pays ont pris soin de qualifier et de contextualiser leurs réponses. Cependant, la plupart des questions de l'enquête avaient été conçues pour obtenir une réponse simple, « oui » ou « non », plutôt que contextualisée. La réalité est souvent beaucoup plus complexe : si un pays répond « oui » à la question de savoir s'il existe un exemple de tel service, cela n'explique pas si ce service est nationalement disponible, largement disponible ou même adapté pour les personnes sourdaveugles. Essayer de synthétiser de tels contextes disparates s'est avéré être une tâche difficile et, lorsque c'était possible, des informations supplémentaires ont été ajoutées afin de fournir plus d'éléments. D'autres études plus approfondies seront nécessaires pour enquêter sur ces situations de manière plus détaillée. Il est également important de noter que les participants ont répondu au questionnaire en anglais, et que le vocabulaire utilisé dans les différents pays en matière de services, techniques d'apprentissage, aides financières etc. n'est pas toujours comparable, ce qui a parfois induit une perte de sens et de contexte. Il a été impossible de vérifier chaque information, mais nous espérons que ce rapport reflète le plus fidèlement possible les opportunités actuelles qui s'offrent aux personnes sourdaveugles en Europe.

Figure 1 : Organigramme de l'enquête et de la conception du projet

2.4 Le paysage juridique

Sur la suggestion du Réseau européen sur la surdicécité (EDbN), l'état de surdicécité a été officiellement reconnu par le Parlement européen, lors de l'approbation de la Déclaration Écrite des Droits des Personnes Sourdaveugles en 2004 (Déclaration n° 1/2004). Le fait important est que cette Déclaration définit officiellement les barrières spécifiques détaillées dans la définition

nordique de la « surdicécité », relatives à l'accès à l'information, la communication et la mobilité ; définition largement adoptée et utilisée dans ce projet. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU-CDPH) de 2008 a renforcé les droits fondamentaux des personnes handicapées ainsi que la responsabilité gouvernementale de veiller à ce que ces droits soient respectés. Ce cadre juridique prévoit une norme pour assurer l'accès complet et égalitaire des personnes handicapées à des domaines tels que l'emploi, l'éducation, la santé et la justice. La convention a jusqu'ici été signée par 154 pays à travers le monde et ratifiée par 126 pays dont 24 États membres de l'UE. Le Protocole Facultatif, qui prévoit deux procédures visant à renforcer la mise en œuvre et le suivi de la Convention, a été signé par 90 pays et ratifié par 76.

Tableau 3 : Actuel statut de ratification de l'ONU-CDPH dans les projets des États

La mise en œuvre ultérieure de cette Charte européenne des droits fondamentaux (qui est devenue juridiquement obligatoire pour les gouvernements de l'UE en 2009) va plus loin pour préserver ces droits en interdisant spécifiquement les pratiques discriminatoires sur la base de l'incapacité d'une personne (article 21), et en promouvant l'intégration des personnes handicapées dans la vie sociale (article 26). La publication plus récente de la Stratégie Européenne pour le Handicap 2010-2020 (menée par la Direction générale de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances de la Commission européenne) maintient cette question sur le devant de la scène. La stratégie couvre huit principaux domaines d'intérêts, y compris l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé et l'action extérieure. Est inclus un calendrier des actions clés à entreprendre dans chaque domaine, ainsi que des détails sur les obstacles spécifiques que rencontrent les personnes handicapées dans le cadre de chacun de ces thèmes. Les actions relevant

de cette stratégie seront suivies et mises à jour périodiquement au cours des cinq premières années, et des fonds seront mis à disposition pour soutenir les projets offrant des opportunités aux personnes handicapées dans le cadre du Fonds Social Européen.

Malgré ces mesures pour instaurer les droits des personnes handicapées dans la législation via la Charte et une certaine stratégie, le développement des politiques d'inclusion des personnes handicapées a été lent. Jusqu'à présent le handicap n'a été spécifiquement abordé que dans deux Directives de l'UE : la directive sur l'emploi (2000) et celle sur les passagers aériens (2008), mais elles ne concernent clairement qu'une infime partie de la vie de ces personnes handicapées. Une proposition pour une politique plus largement pertinente – sous la forme d'une directive anti-discrimination – a été adoptée par le Parlement européen ; mais le Conseil européen, qui a étudié cette proposition pendant ces six dernières années (depuis 2008), n'a pas encore pris de décision. D'autres développements clés pour soutenir l'inclusion des personnes handicapées ne sont pas encore matérialisés, comme l'idée d'une Loi européenne sur l'Accessibilité qui rendrait plus facile l'accès aux biens et services pour les personnes sourdaveugles. Cette idée est actuellement examinée par la Commission européenne mais, pour l'instant, aucune ébauche n'a été proposée.

Le travail lié à ce projet est donc lié aux objectifs de la Stratégie Européenne sur le Handicap. Les documents générés par le Réseau Européen Universitaire sur le Handicap (ANED, créé par la Commission européenne en 2008) ont également servi d'importante base de départ pour ce projet. Le développement par l'ANED des « Indicateurs relatifs à l'Égalité des Personnes Handicapées en Europe » (IDEE) a permis de créer un nouveau cadre pour le suivi comparatif des dispositions prises pour le handicap à l'échelle européenne, et est aussi le cadre utilisé dans ce projet, quoique modifié pour le contexte spécifique des personnes sourdaveugles. Ceci est important

puisque les obstacles spécifiques causés par la surdicécité – décrits dans la définition acceptée – ont des effets spécifiques et uniques sur la vie quotidienne décrite dans chaque domaine de l'IDEE. Dans ce cadre, les dispositions et services proposés aux personnes sourdaveugles peuvent être mieux appréhendés et comparés entre les pays. C'est la première étape pour mettre en évidence les besoins de ce groupe qui compte de plus en plus d'individus, et cela offre un aperçu de la situation européenne. Plus de recherches et d'enquêtes seront nécessaires dans et à travers les différents

domaines afin de s'assurer qu'en Europe, les besoins des personnes sourdaveugles sont assurés en vertu de l'ONU-CDPH ainsi que par la Déclaration des Droits de l'Homme de 1998.

3 Domaine 1 : Démographie / Taux de surdicécité

Il y aurait environ 3 millions de personnes sourdaveugles en Europe.

Tableau 4 : Estimation de la population sourdaveugle dans les pays participants :

	Pays	Population totale ⁶	Estimation pour la pop. ≤64 (~0.2%)	Estimation pour la pop. ≥65 (~2%)	Population totale estimée de sourdaveugles
AT	Autriche	8,219,743	13,447	29,920	43,367
BG	Bulgarie	7,037,935	11,514	25,618	37,132
CH	Suisse	8,036,917	13,341	27,326	40,667
CT	Catalogne	7,565,603	12,589	25,420	38,010
CZ	Rép. Tchèque	10,512,419	17,976	30,486	48,462
DE	Allemagne	80,523,700	127,872	331,758	459,629
DK	Danemark	5,534,738	9,387	16,826	26,213
EE	Estonie	1,274,709	2,098	4,512	6,611
EL	Grèce	9,903,268	16,043	37,632	53,676
ES⁷	Espagne	39,493,930	65,436	135,523	200,959
FI	Finlande	5,262,930	8,652	18,736	27,388
FR	France	66,000,000	110,352	216,480	326,832
HR	Croatie	4,494,749	7,479	15,102	22,582
HU	Hongrie	9,981,334	16,928	30,343	47,272
IE	Irlande	4,209,000	7,442	9,765	17,206
IT	Italie	60,626,442	96,639	246,143	342,782
LT	Lituanie	3,525,761	5,888	11,635	17,523
MT	Malte	416,055	718	1,140	1,858
NL	Pays-Bas	16,357,992	28,070	46,457	74,527
PL	Pologne	38,536,869	66,823	102,508	169,331
PT	Portugal	10,781,459	17,854	37,088	54,942
RO	Roumanie	21,848,504	37,230	64,672	101,901
S1	Ecosse	5,295,400	8,875	17,157	26,032
SI	Slovénie	2,010,347	3,389	6,312	9,702
SK	Slovaquie	5,439,448	9,573	13,055	22,628
TR	Turquie	75,627,384	141,726	95,291	237,016
RU⁸	Royaume-Uni	57,053,047	95,621	184,852	280,473
	Total	565,569,683	952,964	1,781,757	2,734,721

⁵Le CRESAM et l'ANPSA ne cautionnent pas la publication des données démographiques de ce projet concernant la population sourdaveugles en Europe et en particulier pour la France. D'autres études de comparaison, en particulier celle de Stan Munroe (2005) pour les 10 provinces du Canada proposent une prévalence plus proche de ce que nous connaissons, soit une estimation de 6 000 à 7 000 sourdaveugles en France.

Recommandations

- La reconnaissance officielle de la Surdicécité comme handicap unique est requise dans tous les pays, d'abord et avant tout pour veiller à ce que les droits et la vie des personnes sourdaveugles soient reconnus
- Les recensements nationaux doivent systématiquement demander aux gens s'ils ont des problèmes de vue et/ou auditifs, afin d'avoir une meilleure compréhension de l'ampleur et des caractéristiques de la surdicécité
- Des professionnels de la santé devraient être chargés de recueillir des données sur le nombre de personnes diagnostiquées avec, ou traitées pour, des conditions causant la surdicécité : une détection précoce permettrait d'améliorer considérablement la vie et les expériences des personnes sourdaveugles
- Les écoles et les services sociaux devraient recueillir et communiquer des données sur les populations de personnes sourdaveugles à une Agence nationale de recensement des sourdaveugles
- Eurostat devrait recueillir et publier des données sur les populations de personnes sourdaveugles afin de mettre en évidence ce problème
- Les organisations pour le handicap doivent recueillir des données sur la vie des personnes sourdaveugles qu'elles soutiennent
- Les organisations qui travaillent avec les personnes âgées doivent recueillir des données sur leurs problèmes visuels et

auditifs, puisque la majorité des personnes sourdaveugles sont âgées de plus de 65 ans. Peu de pays recueillent des données officielles sur le nombre de personnes sourdaveugles au sein de leur population. Il devient alors difficile pour ceux qui font campagne sur les problèmes rencontrés par les sourdaveugles de démontrer l'étendue de leur condition. En fait, seulement 3 des 27 pays recueillent des données officielles, à savoir les données du recensement, sur le nombre de personnes sourdaveugles dans leur population. On peut raisonnablement en déduire que la mesure de la condition des sourdaveugles (et potentiellement leurs besoins et leurs expériences) est relativement invisible aux yeux de ceux qui ne travaillent pas dans ce domaine. Au moins 13 organisations ont fourni un chiffre sur le nombre de personnes sourdaveugles avec lesquelles elles travaillent (à partir de leur base de données interne). C'est une source d'information utile mais elle reste susceptible de sous-estimer le chiffre total. D'autres organisations ont fourni de meilleures estimations de ce nombre.

Les trois pays qui ont fait état du nombre de personnes sourdaveugles au sein de leur population démontrent que ce n'est pas une tâche impossible. En FI par exemple, le mécanisme utilisé semble provenir des ophtalmologues ou des hôpitaux qui enregistrent le nombre de personnes ayant une déficience visuelle et d'autres déficiences. Des mécanismes comme la question du/des recensement/s concernant la surdicécité commenceraient à couvrir une partie des lacunes dans les informations que nous possédons sur la population des personnes sourdaveugles, mais cela doit être appliqué de manière cohérente avec les populations et les États, afin d'arriver à un taux plus précis et de plus grand intérêt.

En raison de l'absence de données officielles sur la surdicécité, un taux estimé de prévalence a dû être utilisé pour calculer les chiffres du Tableau 4 emprunté à une étude menée au Royaume-Uni en 2010 par le Centre de recherche sur le handicap (CEDR),

afin de calculer la prévalence de la surdicécité. Il est souligné que ces chiffres sont des estimations appliquées au Royaume-Uni et n'ont pas encore été vérifiés par d'autres recherches dans les autres pays. Cette étude (et d'autres) indiquent que l'incidence de la surdicécité augmente de façon significative avec l'âge et, donc, les calculs de prévalence ont été appliqués à des groupes distincts de populations âgées de 65 ans et moins, et 66 ans ou plus. En utilisant les estimations de cette étude, un taux moyen pour ces deux tranches d'âges a été appliqué aux chiffres de la population de chaque pays. Un calcul du pourcentage moyen de 0,2% a été appliqué au groupe des moins de 65 ans, et un calcul de moyenne supérieure à 2% au groupe de 66 ans et plus. Sur la base de ces estimations, on pourrait conclure que la population de personnes sourdaveugles dans les 27 pays pourrait être de près de 3 millions d'individus. Il est à noter que certains points de cette étude suggèrent une forte hausse de la présence de la surdicécité chez les personnes âgées (13% de ceux âgés de plus de 90 ans sont susceptibles d'être sourdaveugles). La surdicécité est susceptible d'être un problème important dans certains pays tels que le DE et l'IT qui ont un nombre significativement plus élevé de personnes âgées dans leur population, ou dans les pays où la population est en moyenne plus âgée. Les nombres peuvent être consultés dans le Tableau 4.

Il convient également de souligner que ces estimations ne prennent pas en compte les différences entre chaque pays en termes de possibilités de soins - accès aux soins de santé, mesures prénatales et couverture des vaccins - qui peuvent affecter le taux de surdicécité. Toutefois, étant donné que la population européenne est globalement vieillissante, la surdicécité va néanmoins devenir une réalité pour beaucoup plus de personnes dans chaque pays.

3.1 Pourquoi n'avons-nous pas de meilleures données sur la surdicécité ?

La surdicécité est un handicap complexe qui, dans de nombreux pays, n'est pas officiellement reconnue. Cela peut avoir contribué au manque de données collectées sur les personnes sourdaveugles. Sont examinés ci-dessous certaines de ces questions, ainsi que des conseils pour améliorer les données.

3.2 La surdicécité est un handicap complexe et unique

Afin de recueillir de meilleures informations sur la surdicécité, ses causes et ses effets doivent être mieux compris. La surdicécité est complexe et hétérogène ; il n'y a pas de cause unique à cet état, les combinaisons et degrés de déficiences pouvant arriver à n'importe quel stade de la vie et affecter chaque individu de manière différente. La « surdicécité » renvoie à un spectre de handicap et inclut les personnes qui ont été à la fois sourdaveugles de naissance (également connue sous le nom de surdicécité « congénitale ») ainsi que ceux qui développent des degrés de déficiences visuelle et auditive à tout moment de la vie (aussi connue comme surdicécité « acquise »). La gamme des causes actuellement connues de surdicécité (tableau 5 ci-dessous) démontre à quel point les besoins des personnes sourdaveugles peuvent être variés. Beaucoup de ces causes s'avèrent être des syndromes rares ou des handicaps complexes qui sont potentiellement difficiles à identifier et diagnostiquer.

Il y a actuellement plus de 80 causes connues de surdicécité, y compris d'origines héréditaires et chromosomiques, due à des complications congénitales prénatales, à des complications non congénitales post-natales et au vieillissement. Un échantillon de ces raisons est fourni ci-dessous ; pour la liste complète, merci de se référer à : <http://deafblindindicators.eu/>.

Tableau 5 : Exemples de causes de surdicécité

Syndromes Hérités/Chromosomiques	<i>Exemples</i> : CHARGE, Syndrome Alstrom, syndrome Bardet-Biedl, syndrome Down, Syndromes Usher I, II, III, Syndrome du Cri du Chat, Syndrome Prader Willi, Amaurose congénitale de Leber, Syndrome Wolfram, syndrome Refsum
Implications Prénatales/Congénitales	<i>Exemples</i> : Rubella Congénitale, Cytomégalovirus, Toxoplasmose Congénitale
Implications Post-natales/Non-Congénitales	<i>Exemples</i> : Asphyxie, Méningite, Traumatisme crânien sévère, Attaque, Tumeurs
Liées à la prématurité	<i>Ex.</i> complications liées à une naissance prématurée
Non diagnostiquées	<i>Ex.</i> Aucune étiologie déterminée

3.3 L'état de surdicécité manque de reconnaissance juridique officielle.

Il est important de reconnaître l'état de surdicécité de manière officielle : cela permettrait d'améliorer la compréhension de cette condition et de fournir un meilleur soutien aux personnes sourdaveugles. La reconnaissance officielle pourrait conduire à la mise en place d'outils nécessaires aux secteurs de la santé et aux services sociaux pour enregistrer ces données. Ce serait une ressource précieuse d'informations sur la meilleure façon d'aider ce nombre croissant d'individus. Actuellement, on en sait peu sur les caractéristiques générales des personnes sourdaveugles en Europe, y compris leur sexe, leur origine ethnique, leur statut socio-économique et leurs conditions d'existence : faire des progrès dans le domaine de l'identification, du soutien et de la prévention reste alors extrêmement difficile. Sans reconnaissance officielle, les besoins des personnes sourdaveugles ont peu de chance d'être pris en compte dans la conception et le développement des futurs services.

3.4 Pourquoi la reconnaissance et l'identification sont-elles importantes ?

Une meilleure reconnaissance et identification de la surdicécité est susceptible d'améliorer les résultats en matière de santé et de bien-être pour les personnes sourdaveugles. Une meilleure reconnaissance de la surdicécité devrait conduire à une meilleure identification de cette condition, ce qui est important car elle a des conséquences sur la santé des personnes sourdaveugles qui se sentent mal

à l'aise quant à leurs soins ou qui reçoivent des soins inadaptés. Cela est évident au Royaume-Uni où une étude a révélé que la majorité (64%) des personnes sourdaveugles interrogées ne se sentait pas en confiance quant à la gestion de leur propre situation et de leurs besoins en matière de santé, entraînant ainsi une hausse des taux d'anxiété et de dépression dans ce groupe.

La même étude indique que les personnes sourdaveugles sont aussi susceptibles de vivre avec de nombreuses autres longues maladies. Autour de 69% des personnes sourdaveugles vivent également avec au moins quatre autres problèmes de santé, et particulièrement celles qui connaissent des niveaux plus élevés de privation socio-économique. Lorsque les conditions qui coexistent sont complexes ou chroniques, la surdicécité peut passer inaperçue, ne pas être diagnostiquée ni traitée. Si les prestataires de soins primaires et secondaires de santé pouvaient plus facilement et plus rapidement diagnostiquer la présence d'une surdicécité, les sourdaveugles seraient moins susceptibles de passer à côté des soins nécessaires pour leurs autres symptômes. En comprenant mieux la surdicécité, les médecins auraient des moyens appropriés et seraient plus conscients de la nécessité de donner des informations sur les traitements, les médicaments et la posologie aux personnes sourdaveugles. Les médecins seraient plus conscients de l'impact de la surdicécité sur la capacité d'une personne à s'auto-soigner ou s'auto-médicamentiser, et ils seraient en

mesure d'appliquer cette démarche dans le cadre d'une planification sanitaire. Une meilleure reconnaissance de la surdicécité pourrait surtout aider les personnes sourdaveugles à mieux communiquer sur leurs besoins de santé et recevoir les soins médicaux plus rapidement et efficacement.

La reconnaissance de la surdicécité liée à l'âge est impérative parce que nombre de personnes âgées ne peuvent pas demander l'aide nécessaire pour faire face à la détérioration de leur vue ou de leur ouïe si elles ont associé cet état avec le « vieillissement naturel ». Ce groupe pourrait ne pas bénéficier d'interventions simples et peu coûteuses comme l'amélioration des lunettes ou des prothèses auditives. La reconnaissance officielle permettrait aussi d'étendre la reconnaissance de cet état parmi les professionnels de la santé qui travaillent avec les personnes âgées. Il serait également important que le personnel puisse bénéficier d'une formation pour être à même de reconnaître la présence d'une surdicécité. Sans sensibilisation ni formation, les personnes âgées risqueront de plus en plus de se retrouver isolées, dépressives et seules, à cause de leur surdicécité.

Les conséquences sur la santé sont ainsi compromises pour les personnes sourdaveugles, mais une meilleure reconnaissance et identification ne seront efficaces que si la conception des services est adaptée aux personnes sourdaveugles. Les services s'appuient surtout sur l'échange d'informations en ligne, entre les personnes, par écrit, ainsi que sur l'accès aux bâtiments publics : tout ce qui contribue à l'exclusion des personnes sourdaveugles. Un exemple d'inaccessibilité est illustré ci-dessous.

Exemple : un rendez-vous chez le médecin est inaccessible pour une personne sourdaveugle

- Le rendez-vous doit être pris par téléphone, Internet ou en face à face.
- Les détails du rendez-vous sont envoyés par écrit à une personne sourde et aveugle, par la poste.
- L'utilisation des transports en commun est nécessaire pour aller au rendez-vous.

- Le rendez-vous a lieu dans un bâtiment qui n'est pas accessible à une personne sourdaveugle (par exemple : utilisation d'un son ou d'une lumière pour appeler le patient, mauvais éclairage, longs couloirs entre l'entrée et le département, absence de signalisation tactile etc.)

- Le professionnel de la santé ne peut pas communiquer avec une personne sourdaveugle et doit passer par un membre de la famille (parfois un enfant de moins de 18 ans) pour traduire des renseignements médicaux personnels complexes/sensibles à la personne sourdaveugle.

- Le membre de la famille de la personne sourdaveugle est responsable de l'administration des médicaments ou de l'explication de la posologie et de la fréquence requise.

La reconnaissance officielle de la surdicécité pourrait également conduire à une augmentation du nombre de praticiens spécialisés dans cette pathologie. Actuellement, les personnes sourdaveugles doivent assister à des rendez-vous distincts entre problèmes visuels et problèmes d'audition, mais avec une meilleure reconnaissance de la surdicécité, les ophtalmologistes et audiologistes pourraient recevoir une formation à la recherche de la présence combinée de ces deux déficiences. Le diagnostic précoce de la surdicécité en serait amélioré dans de nombreux cas. Des spécialistes de la surdicécité pourraient complètement prendre en charge les personnes sourdaveugles et ainsi réduire la nécessité d'assister à de nombreux rendez-vous.

3.5 Comment améliorer la collecte des données ? Alors que peu de pays utilisent le recensement national pour recueillir des informations sur la surdicécité, ce serait pourtant une façon optimale de collecter ces données, surtout si le questionnaire du recensement offre aux interrogés la possibilité de répondre « oui » à des questions distinctes sur la perte de la vue ou de l'audition. On pourrait ainsi aider à supprimer les réponses qui incitent les

répondants à ne donner qu'un seul avis, soit sur la déficience qu'ils jugent « primaire » ou sur la plus importante. Cela permettrait aussi de ne pas passer à côté de ceux qui n'utilisent pas la terminologie « sourdaveugle », ou qui ne se voient pas eux-mêmes comme sourdaveugles mais plutôt comme des personnes avec un « affaiblissement de deux sens ». Des demandes ont été faites afin de créer et ajouter un paragraphe sur le handicap dans les pages concernant la santé proposées par Eurostat, ainsi que pour diffuser les données recueillies dans les enquêtes européennes qui incluent des questions focalisées sur la surdicécité. On pourrait ainsi améliorer considérablement l'accès à l'information sur la surdicécité.

Lorsqu'il s'agit d'informations sur les enfants sourdaveugles, elles pourraient également être recueillies de manière efficace par le biais d'un mécanisme formel tel que celui développé par le Consortium national sur la surdicécité (CNPD) aux États-Unis. Chaque année, les données sont collectées par le « Recensement national des enfants et des

adolescents qui sont sourdaveugles » afin d'identifier, aux niveaux national et fédéral, les besoins des éducateurs spécialisés pour les enfants et adolescents sourdaveugles dont ils s'occupent, pour leurs familles, pour les prestataires de services et les institutions concernées. Des questions sur le sexe, l'étendue de la perte de vision, l'étiologie de la surdicécité, l'ethnicité et la mise en place d'une intervention précoce sont incluses. Faire une enquête semblable à celle-ci en Europe donnerait des renseignements inestimables pour les organisations pour sourdaveugles, et aiderait probablement aussi à améliorer les résultats scolaires des enfants sourdaveugles.

Un meilleur recensement est essentiel pour que la condition de la surdicécité et les moyens nécessaires pour venir en aide aux sourdaveugles soient mieux compris.

Retrouvez la suite de l'étude dans notre prochain BL avec les domaines 2 et 3.

TEMOIGNAGES

Dans un échange de mails suite à sa demande de renseignement concernant la boucle magnétique et son fonctionnement Fatima nous a livré le témoignage suivant.

Je suis née le 23 décembre 1969 à Brest. Mes parents étant Portugais tous les deux, cela n'a pas été facile. Quand je suis née, j'avais déjà de grosses difficultés à suivre le regard des autres. A l'âge de 2 ans, j'ai fait une méningite qui est retombée sur mon nerf optique. Cela a déclaré une rétinite pigmentaire avec le syndrome de Refsum. C'est une maladie très rare qui n'est pas encore bien connue et il n'y a aucun traitement qui pourrait arrêter ou ralentir la maladie. Ce syndrome touche d'abord les yeux, les oreilles, le cœur, le foie et peut déclencher un diabète. A l'âge de 3 ans je suis partie dans une école pour déficients visuels. Cet établissement était spécialisé pour les aveugles mais pas pour les

malentendants. Je peux vous dire que pendant les cours, c'était la galère. Mon professeur de géographie me demande de lui réciter la leçon. Je récite ce que j'avais appris. Malheureusement j'étais à côté de la plaque avec une heure de retenue en supplément. Je lui dis que j'ai appris ce qui était écrit sur mon cahier. Il me le demande, je lui montre. Je n'avais pas entendu correctement ce qu'il dictait en cours. A partir de ce jour-là, il était bien embêté car il avait compris que j'avais beaucoup de difficultés à entendre. A cette époque on ne savait pas comment aider les personnes qui ont plusieurs handicaps. J'ai commencé à être appareillée à l'âge de 9 ans uniquement du côté droit. J'ai tout de même réussi à avoir un B.E.P. de chaiserie. C'est une formation que l'on m'a obligée à faire. Je n'aime pas ça du tout. En décembre 2012, j'ai été implanté à l'hôpital Pontchaillou par le professeur

Gaudet. Aujourd'hui, avec mon implant cochléaire et avec ma prothèse à gauche, j'entends beaucoup mieux.

Si je vous ai parlé d'une boucle magnétique, c'est parce que dans le bruit, j'ai plus de difficulté à discuter et échanger avec les autres. De plus, cette boucle m'aidera à mieux suivre les cours car j'ai entrepris de faire une formation. C'est d'abord mon orthophoniste qui m'en a parlé puis ensuite

j'ai demandé conseil à mes deux audioprothésistes. Ils m'ont tous répondu que cet outil pourrait bien m'aider; j'attends le dossier de la MDPH. Fatima

Si vous avez envie de réagir à ce témoignage ou bien d'apporter votre expérience ou des conseils à Mme Fernandez vous pouvez vous adresser au siège nous lui transmettrons.

VIE PRATIQUE

L'ANPSA tient à préciser que les produits cités dans cette rubrique ne sont pas des publicités déguisées. Concernant les livres, l'association fait écho aux livres qui parlent de surdité de quelque origine qui soit ou pouvant intéresser nos lecteurs. Il ne s'agit en aucun cas de prise de position.

Carte Européenne de Stationnement et Places Réservées :

Ca y est ! La gratuité du stationnement pour les détenteurs de la CESP (Carte européenne de stationnement pour personnes handicapées) est en application sur tout le territoire français depuis le 20 mai 2015. La durée de stationnement pourra toutefois être limitée à 12 heures (maximum) par décision de l'autorité locale compétente. Un panneau de signalisation spécifique

devrait vous en informer. Il faudra alors se munir d'un disque de stationnement.

Vincent Jaunay a écrit un article très complet et très documenté que nous tenons à votre disposition auprès du siège de l'association. Il pourra vous être utile pour faire valoir vos droits. N'hésitez pas à nous le demander !

PETITES ANNONCES

« À la recherche d'un monde partagé »

Accessibilité et design pour tous.

Quand Pierre Minaire affirme qu'il n'existe pas de « handicap de nature » mais uniquement des « handicaps de situation », il projette chaque usager dans des dispositifs réels où l'accès peut être empêché. Il rebat les cartes qui construisent l'imaginaire du handicap : chacun est confronté quotidiennement à des situations où il ne peut pas se servir de ses deux mains pour effectuer une tâche, où il est limité dans ses mouvements pour de multiples raisons, où il ne peut entendre ou voir une information. Analysée selon ces modalités, la situation de handicap s'éloigne des catégorisations institutionnelles et déterministes pour ouvrir

vers une nouvelle compréhension : le handicap est à penser de façon dynamique dans un environnement où les curseurs s'ajustent en permanence. Cette vision soudainement élargie jette un éclairage neuf sur la conception qui enrichit considérablement la perception d'une fonction qui n'est plus binaire et absolue mais relative.

Au-delà du recensement de solutions d'accessibilité, l'ouvrage « À la recherche d'un monde partagé », accessibilité et design pour tous, cherche à montrer que des conceptions de l'accessibilité peuvent s'opposer, se contrarier ou collaborer. En regroupant de nombreux projets réalisés et

en cours d'élaboration, le corpus présenté ici permet de s'interroger sur la pertinence de l'efficacité revendiquée de tel ou tel dispositif, de prendre la mesure de la mutation des mentalités et de l'évolution des sociétés. L'accessibilité est un défi que les concepteurs doivent relever : au-delà des techniques employées, des scientifiques, des hommes politiques, des ingénieurs, des architectes,

des designers, proposent une nouvelle organisation du monde qui passe par la reconnaissance de la citoyenneté de chacun.

Prix : 27€

ISBN : 978-2-810901-52-4

Source et Édition : Cité du design & Presses de l'EHESP (France)

Disponibilité : boutique de la cité, librairie

Toucher pour apprendre, toucher pour communiquer

17 et 18 mars 2016 à la Cité des Sciences, et 19 mars dans le cadre de la Semaine du Cerveau.

Dans le prolongement du cycle de colloques *Sensorialité et handicap* (« Olfaction, mémoire et apprentissages » 2009, « Écouter, agir - Musique et plasticité cérébrale » 2011), ce colloque s'intéresse au toucher. Des programmes de recherches visent actuellement à mieux comprendre les principes fondamentaux mis en œuvre (toucher proprioceptif, extéroceptif, mouvements tactilo-kinesthésiques), comme on l'a fait pour la vision ou l'audition (Dupin, Hayward et Wexler 2015). Yvette Hatwell (1986) et ses collaborateurs (Streri, 1991 ; Hatwell, Streri, Gentaz, 2000 ; Gentaz, 2009) ont montré depuis longtemps que le toucher est un outil performant : la modalité tactile et la modalité visuelle communiquent très précocement entre elles chez le bébé voyant et le toucher permet la connaissance de l'environnement et la construction de l'espace chez le sujet non-voyant. Rarement sollicité dans certaines sociétés, rarement mis en mots (Verine, 2014), le toucher est pourtant, pour certaines personnes handicapées, indispensable, dans leur vie quotidienne et en tant que moyen de communication et outil d'apprentissage. On pense évidemment aux aveugles et aux malvoyants profonds, mais aussi aux personnes sourdaveugles (Souriau, 2013), à celles qui sont entravées dans leur communication verbale ou encore aux personnes polyhandicapées pour lesquelles ce canal de communication est privilégié. Le toucher enfin est peu sollicité chez les enfants tout venants, alors que les

recherches d'Édouard Gentaz (Bara, Gentaz et Colé, 2004) ont montré aussi que, pour des élèves d'école maternelle, l'exploration haptique de lettres en relief favorise la connexion entre les représentations visuelles des lettres et leurs représentations phonologiques, ce qui favorise à terme l'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

L'objectif de ce colloque est de :

- ✓ Recenser les connaissances actuelles sur le plan scientifique dans le domaine du toucher.
- ✓ Montrer comment l'exercice du toucher, en interaction avec les autres sens et avec le langage, peut favoriser les apprentissages et l'autonomie, l'accès à la culture, en particulier chez des personnes handicapées ou ayant des besoins particuliers mais aussi chez les apprenants « tout-venant ».
- ✓ Favoriser les rencontres et les échanges afin de mutualiser les compétences dans ce domaine.

La modalité tactile sera particulièrement étudiée en ce qu'elle favorise la connaissance chez les jeunes malvoyants et aveugles (braille, image tactile, dessin en relief, interfaces visuo-tactiles...) et l'accès à la communication chez les jeunes handicapés connaissant des difficultés en ce domaine.

Ce colloque s'adresse à tous ceux - chercheurs, étudiants, mais aussi enseignants, éducateurs, rééducateurs, professionnels de la culture, parents et personnes en situation de handicap ou non- qui s'intéressent aux recherches sur les modalités sensorielles et sur les effets des sens sur la perception, la cognition, l'émotion,

le comportement, aux liens entre le toucher, les apprentissages et la mémoire et aux incidences des recherches sur les adaptations en direction des personnes en situation de handicap.

Les communications orales ou affichées pourront aussi bien prendre la forme de contributions scientifiques (psychologie, neurosciences, informatique, sciences de l'éducation, anthropologie, philosophie...) que de témoignages réflexifs sur des pratiques éducatives, culturelles et pédagogiques.

L'appel à communication orale ou affichée souhaite articuler trois axes thématiques :

- ✓ Les recherches en psychologie et en neurosciences dans le domaine de la sensorialité et notamment de l'haptique.
- ✓ Les recherches et expériences dans le domaine éducatif et pédagogique : apprentissage du toucher actif par les enfants et les adolescents, communication tactile, braille, image en relief, mise en œuvre de dispositifs tactiles pour tous dans le cadre du « Universal design » (conception universelle).
- ✓ Toucher, communication et connaissance chez les enfants et les adolescents atteints de plusieurs déficiences, sensorielles ou cognitives.

Comité scientifique : Mélissa Arneton (INS HEA-Grhapes), Michel Bris (INS HEA), Anne Chotin (INS HEA-SDADV) Hoëlle Corvest (Universcience), Edouard Gentaz (Université de Genève, CNRS), Vincent Hayward (Isir-Université Pierre et Marie Curie), Bénédicte Leclercq (Universcience); Nathalie Lewi-Dumont (INS HEA-Grhapes), Minna Puustinen (INS HEA-Grhapes), Jacques Souriau (Université de Groningen), Danièle Toubert-Duffort (INS HEA-Grhapes), Bertrand Verine (Praxiling, Université de Montpellier)

Comité d'organisation : Olivia Brachet (INS HEA), Hoëlle Corvest (Universcience), Yannick de Bouillane (INS HEA), Marylise Lainard (INS HEA), Nathalie Lewi-Dumont (INS HEA-Grhapes), Séverine Maillet (INS HEA), Nel Saumont (INS HEA)

Procédure pour l'envoi des propositions de communications orales ou affichées :

Les propositions de contributions, en anglais ou en français, seront envoyées au format PDF (police Times 12, interligne 1,5, marges 2,5 cm.) Elles comporteront le titre de la communication ou du poster, un résumé de 500 mots maximum, 3 à 5 mots-clés, des références bibliographiques (10 au maximum).

Les participants indiqueront le format désiré pour leur présentation (communication orale ou affichée) et le type de contribution (scientifique ou témoignage réflexif). Merci de préciser le nom et l'appartenance institutionnelle de l'auteur ou des auteurs, et l'adresse de correspondance.

Les propositions sont à envoyer en pièce jointe à: severine.maillet@inshea.fr

Dates importantes:

Date limite de réception des résumés : 21 Septembre 2015

Notification d'acceptation des communications ou posters : 15 octobre 2015

Diffusion programme définitif : novembre 2015

Dates du colloque : 17 et 18 mars 2016 (+19 mars dans le cadre de la Semaine du Cerveau)

Une publication d'actes est en projet.

Pour tout renseignement, contacter Séverine Maillet : severine.maillet@inshea.fr

COUP DE CŒUR, COUP DE GUEULE

Coup de cœur

Que disiez-vous ?

Paroles et musique de Daniel BEAUME

C'est un' chanson avec des creux
Et des silences en plein milieu
Elle a semé des blancs partout
Que disiez-vous ?

C'est une' chanson qui sonn' bizarre
Avec des mots toujours en r'tard
Qui ont mis leur sens à l'envers
C'est son travers

C'est un' chanson qui prend le fil
Au fil des mots qui se défilent
Ell' se retrouve un peu perdue
Malentendu...

Dans la chanson des quiproquos
Ell' perd le sens de vos propos
Et la saveur de l'à-propos
Elle est KO

*Ah bon Dieu que c'est dur
D'être dur d'oreille
Quand on n'entend pas pareil
Quand on n'entend pas pareil*

Que disiez-vous ?
C'est un' chanson sans foi ni loi
Qui comprendrait n'importe quoi
Sa vie est une histoire de flou
Ell' confond tout

Le plein d'essence ? Ou l'indécence ?
Le beurre le vin ? Les meurts de faim ?
Chasseurs de grives ? Chaleurs de Brive ?
QUE DISIEZ-VOUS ?

C'est un' chanson qui fait comme si
Qui fait oui...non...qui rétrécit
Fixant vos lèvres comme un pendu
« *Bien entendu !* »

C'est un' chanson qui va se taire
Passer les plats, remplir les verres
Pour ne pas être ridicule
Seule dans sa bulle

*Ah bon Dieu que c'est dur
D'être dur d'oreille
Quand on n'entend pas pareil
Quand on n'entend pas pareil*

Que disiez-vous ?
C'est un' chanson en jeu de piste
De spécialiste en spécialiste
Pour qu'enfin les colimaçons
Rendent les sons

C'est un' chanson qui ré-embraye
Quand le soleil de la musique
Lui revient grâce à un' merveille
Electronique

Pour que chante la renaissance
Le parfum de chaque fréquence
Chercheurs en vue et savants fous
Unissez-vous !

Ne faites pas la sourde oreille...
Qui sait ? Demain ce sera vous
Qui serez entre chien et loup
Obligés de mettre au réveil
Vos appareils...

*Ah bon Dieu c'est si bon
De r'trouver l'oreille
Et les chansons de la treille
Et les frelons les abeilles
Le p'tit accent de Mireille
Et les secrets de Marseille*

J'entends la mer...j'appareille !

Source : Surdi13 pour la revue « 6 Millions de malentendants » du Bucodes SurdiFrance)

Coup de Gueule

La peur des vaccins

A l'heure actuelle, de plus en plus de personnes refusent en connaissance de cause de se faire vacciner ou de faire vacciner leur enfant ; cela à travers le monde entier. La peur du vaccin a toujours existé. C'est surtout le vaccin ROR (Rougeole-Oreillon-Rubéole) qui est remis en cause ces

dernières années. Ceci suite à un article du Dr WAKEFIELD dans une revue médicale The Lancet en 1998 où il affirme avoir établi un lien entre le ROR et l'autisme. Depuis, il a été prouvé que cet article comportait de nombreuses fausses allégations et le docteur a été rayé de l'ordre des médecins. Cependant le mal est fait. Beaucoup de

partisans de l'anti-vaccination se justifient par le fait que ce sont des maladies infantiles et que cela ne porte pas à conséquence pour eux. Ce point discutable (un enfant peut décéder des complications de ces maladies), il n'en reste pas moins que ces maladies peuvent être très dangereuses pour des adultes et plus particulièrement pour les femmes enceintes mais également pour les nouveau-nés. La rubéole contractée pendant la grossesse entraîne d'importantes malformations avec souvent des formes sévères de surdité. Une des complications de la rougeole est l'encéphalite (inflammation du cerveau) qui peut laisser

des séquelles neurologiques graves, dont la surdité. C'est pour cela que je pousse ce « coup de gueule ». A travers le parcours de mon fils et mon implication associative, je suis témoin, comme nombreux d'entre vous, des conséquences de ces maladies infantiles et je suis révoltée. Il n'a jamais été prouvé que le vaccin ROR soit nocif, on sait qu'il n'est pas fiable à 100%. Mais on sait que le bénéfice est plus important que le risque. Alors je vous en conjure faites vacciner vos enfants afin de préserver la santé de tous.
Valérie Taggiasco

Source : Ça m'intéresse juillet-août 2015

RECETTES DE CUISINE

St Jacques aux petits légumes

Pour 4 personnes :

- 500gr de noix de St Jacques ou pétoncles
- 3 carottes
- 3 blancs de poireaux
- Beurre
- Un petit pot de crème (fleurette)

Si surgelées, dégeler les noix dans du lait.
Emincer les carottes et les poireaux.
Faire cuire les légumes dans du beurre.

Egoutter (et les éponger) les St Jacques, les mettre dans un plat allant au four et recouvrir des légumes. Ajouter un petit pot de crème. Mettre au four 30mn environ. Th 4/5.
Recouvrir d'aluminium ¼ d'heure en début de cuisson (crème).
(Ce plat peut se préparer la veille).

Variante : on peut utiliser une julienne de légumes surgelés (carottes, céleri rave, auxquels on peut ajouter du poireau émincé)

ADHEREZ A L'A.N.P.S.A.

Composante 1, 2, 3 :

Nom

Prénom

Date de naissance/...../.....

Composante 1 : Pers. S.A Rep.légal (joindre
.....justificatif)

Composante 2 : Famille Ami

Composante 3 : Professionnel de la surdicécité

Composante 4 :

Nom de la structure :

Nom du représentant :

Adresse (toutes composantes confondues)
.....
.....

Tél.....

Fax.....

Correspondance : Noir Agrandi Braille

Recevoir nos documents exclusivement par courriel : oui

non

E - mail

@.....

Préférence de Police ou/et Taille de

Police.....

Mode de communication :

Oral LSF tactile LSF Dactylogogie

Autre

Informations complémentaires :
.....

▪ **déclare adhérer à l'ANPSA** dans la composante
n° :

▪ **règle une cotisation**
de.....Euros

▪ **s'abonne au Bulletin de Liaison (20 Euros)**

Noir Agrandi Braille

▪ **fais un don** de soutien deEuros

Soit un total de de.....Euros

Date : .. / .. / 2015

Signature :

COTISATIONS 2015

Cotisations selon nos 4 composantes :

1. **Personnes sourdaveugles, Représentants légaux** (joindre justificatifs)
21 €
2. **Familles, Amis** **42 €**
3. **Professionnels de la surdicécité** **42 €**
4. **Personnes morales** :
 - Associations gestionnaires d'établissements..... **400 €**
 - Association de taille moyenne (>150adhérents)..... **280 €**
 - Etablissements gestionnaires :..... **240 €**
 - Petit établissement ou petite association..... **80 €**

BULLETIN DE LIAISON

Trimestriel, il est édité en 3 éditions :
noir (écriture normale), agrandi ou braille
Abonnement annuel **20 Euros**

VERSEMENT DE SOUTIEN

*Cotisations et versements de soutien donnent lieu à l'envoi d'un **reçu fiscal** permettant une déduction d'impôt de 66 % de la somme versée à ce titre dans la limite de 20% du revenu pour les particuliers, de 6 % du chiffre d'affaires pour les entreprises)*

Un don de 50€ ne vous coute en réalité que 17€

Article 200 et 238B du code général des impôts

Si vous désirez adhérer ou/et faire un don, renvoyez la partie de gauche dument remplie avec votre paiement à l'ANPSA par chèque ou virement sur le compte bancaire si dessous :

ANPSA Banque Populaire

BIC : CCBPFRPPMTG

IBAN :

FR7610207002032021611452695