



-----ASSOCIATION LYONNAISE-----

DES
DEVENUS SOURDS & MALENTENDANTS

Adresse postale : 21 B av. du point du Jour, 69005 Lyon

Local de réunion : 13 rue Antoine lumière 69008 Lyon

CCP LYON 2994 – 44 F : ALDSM

courriel : aldsm69@gmail.com

Site : aldsm.fr

LA SOURDE OREILLE

Novembre 2017

N° 404

Il pousse plus de choses dans un jardin que n'en sème le jardinier

Proverbe espagnol

Sommaire : P 1 Région et handicap - soirée- débat - P 2 avenir de la surdité - culture et handicap à Lyon - P3 Du bonheur - conseil d'administration ALDSM - P 4 compte-rendu de conseil d'administration - Agenda

ACTUALITÉ

La région Auvergne-Rhône-Alpes investit pour le handicap

« Dans une grande région comme la nôtre, la solidarité face au handicap fait progresser tout le monde. » Le président de la région a présenté un plan d'action doté de 4 M€ en faveur du handicap. Des robots-lycéens permettront aux élèves hospitalisés de suivre les cours par visio-conférence. Des livres numériques adaptés seront fournis aux non-voyants.

Dans le secteur de l'emploi, la région espère arriver à 10 % de travailleurs handicapés sur l'ensemble de ses agents.

Enfin, le campus numérique se dotera d'un enseignement en langue des signes. L'ALDSM espère que des dispositions seront prises si des malentendants non locuteurs de la LSF seront présents.

JM Plissonnier

Soirée débat « handicap numérique »

La commission d'accessibilité du 8ème arrondissement de Lyon a organisé le 13 octobre, dans les locaux de la mairie, une rencontre pour la présentation d'applications et d'outils numériques utiles aux personnes handicapées.

Après le mot d'accueil de Madame STEPHANI-JACOB, adjointe au maire du 8ème, les présentations se sont succédé : vidéos et diaporamas, présentés par Madame RABATEL, sur l'accessibilité de la ville de Lyon, application pour géolocaliser les places de stationnement pour personnes à mobilité réduite (PMR), espace numérique de la médiathèque du Bachut, application EnForme@Lyon, outils numériques de la société GoSense pour les déficients visuels, projet Erasmus du Lycée La Mâche qui échange avec l'Italie sur les technologies appliquées à la vie quotidienne des PMR... ceci entrecoupé du témoignage d'une personne en fauteuil et d'une autre déficiente visuelle.

Ce n'est que tard dans la soirée qu'il fut question du handicap auditif avec la présentation par Maxime RINNA de ses projets de transcription et le témoignage en LSF de Bernard DANELUZZI (sourd profond).

A notre demande, la transcription était prévue, mais avec un seul écran occupé à 90 % par les vidéos ou diaporamas, il fut bien difficile à la transcriptrice, Lucie AMIEUX, de faire son travail. Sans minimiser l'importance du numérique pour les personnes à mobilité réduite et celles qui portent un handicap visuel, nous retiendrons de cette soirée que le handicap auditif reste encore peu pris en compte !

Nicole Leitiene

MÉDECINE

Conférence sur l'avenir de la surdité

Le Docteur Benoît VIROLE, spécialisé en Psychopathologie et Sciences du langage, a donné en juin 2016 une conférence-débat à l'Institut National de Jeunes sourds de COGNIN-CHAMBÉRY. Cette conférence traitait de l'avenir médical de la surdité. Un compte-rendu très complet et intéressant en a été établi et mis en ligne.

Il évoque entre autres les différentes causes de la surdité dont certaines émergent dans notre monde actuel. Le conseil génétique permet d'éviter certaines grossesses pouvant déboucher sur une surdité. Mais d'autres facteurs sont nombreux comme la mondialisation de la surdité qui amène un accroissement des demandes de prise en charge d'implantations cochléaires. Dans les hôpitaux comme dans les écoles, les enfants sourds vont être de plus en plus nombreux.

L'accent est mis sur la technique de l'implant cochléaire que l'on pratique de plus en plus sur des enfants dès un âge précoce. Cela génère un profond bouleversement du paysage de la surdité, mais certaines surdités ne pourront être éligibles à l'implant.

La question se pose de savoir si l'on pourra un jour guérir la surdité, étant entendu que l'on parle ici de la surdité de perception consécutive à une altération complète ou partielle de l'épithélium neurosensoriel endocochléaire - autrement dit la cochlée. Cette question engage le futur mais elle est aussi d'actualité car, en acceptant la pose d'un implant, ne prend-on pas le risque de se priver d'une thérapie dite génique permettant la reconstitution de ce tissu neurosensoriel ?

Or, selon le docteur Virole, il est dans l'ordre du probable que la recherche en thérapie génique permettra, un jour, la reconstruction ou la réorganisation de la cochlée. Tout le problème est de définir ce terme « **un jour** » ...

Le docteur Virole aborde d'autres aspects de la surdité. Le compte-rendu de sa conférence peut être consulté ici :

http://www.injs-chambery.fr/wp-content/uploads/2017/04/Conference_Virole_2016.pdf

JM Plissonnier

CULTURE

Journées Culture de la Ville

Invitée à participer à une matinée au musée Gadagne dans le cadre des Journées culture de la ville, l'ALDSM était présente parmi un aréopage de personnes de diverses associations et du Service Culture et Handicap de la Ville de Lyon. Les personnes de la mission coopération culturelle ont été très disponibles, réactives à nos demandes en amont avec un très bon accueil sur place.

Jeanne NICOLE, secrétaire générale des musées Gadagne, a présenté la politique d'accessibilité aux musées Gadagne, l'histoire du lieu, les objectifs en termes d'accessibilité et les travaux déjà entrepris. Thérèse RABATEL a signalé que la ville de Lyon était très engagée dans la politique d'accessibilité. Maude PERUSSEL-MORIN, chargée du développement culturel, a rappelé que la loi de 2005 incluait, pour les villes de plus de 2000 habitants, l'accès aux spectacles pour toutes les personnes porteuses d'un handicap, qu'il soit moteur ou sensoriel (auditif, visuel...). Il y a également

une obligation de formation des agents d'accueil à tous les handicaps. Le manque de visibilité de l'accessibilité, entre autres sur les sites internet des lieux culturels, a été mis en avant ; si on annonce clairement les accessibilités cela sensibilise également tous les publics.

Marc VILLARUBIAS, responsable de la mission de la coopération culturelle, a signalé que beaucoup de choses positives se font un peu partout sans qu'on le sache. Se pose la question de comment les relier, comment les valoriser. Il s'agirait aussi de mettre à jour et promouvoir les actions mises en place par la ville de Lyon

Après ces présentations théoriques, nous avons pu jouer un peu (ouf !). Un quizz a été proposé où nous avons pu apprendre que la surdité était le handicap le plus répandu, que Walt Disney avait un handicap invisible comme 80 % des personnes en situation de handicap, et qu'Uderzo avait lui un handicap visuel, ce qui nécessitait donc qu'il fasse appel à une tierce personne pour mettre des couleurs à Astérix.

Après cet intermède ludique, différentes personnes se sont succédé pour présenter ce qui se faisait au sein de leur structure. Sont tout d'abord intervenues plusieurs personnes du GAPH, Groupe Accessibilité et Publics Handicapés, représentant l'ensemble des Bibliothèques Municipales de Lyon. Ils ont par exemple parlé des DVD sur lesquels figurent de façon très visible le logo oreille barrée lorsque le film possède le sous-titrage pour Sourds et Malentendants, ainsi qu'un logo en relief pour les films en audiodescription. L'accompagnement à la maîtrise du numérique par les personnes en situation de handicap a été particulièrement développé.

Des personnes du théâtre des Célestins sont intervenues et ont détaillé l'accessibilité déjà en place : 30 BIM individuelles avec casques, des spectacles sur-filtrés, d'autres en audio description. La page de leur site internet détaille tout très précisément.

Le directeur artistique de la troupe On/Off associée à NTH8 est ensuite venu présenter les spectacles qui sont accessibles aux personnes s'exprimant en langue des signes française (LSF). Il y a une volonté d'inclusion en présentant des spectacles bilingues Français-LSF. Le but est de redonner goût à la culture à un public qui l'avait peut-être perdu, sensibiliser au monde des sens et du silence.

Pour terminer la matinée, des ateliers ont été proposés. Ils ont permis un bon échange entre tous en décloisonnant les divers handicaps.

En conclusion, ces journées ont montré qu'il était nécessaire de créer un groupe de travail sur l'accessibilité pour améliorer la cohésion de la politique culturelle accessible. Le but de la Commission Accessibilité Culture va donc être de rendre plus visible tout ce qui est fait en matière d'accessibilité dans les lieux publics, en particulier culturels, ainsi que de créer un fascicule regroupant ces informations de façon à ce que tout le monde s'y retrouve plus facilement.

Lucile et Rachel

Du Bonheur !

Le jeudi 5 octobre était organisée par FACE (Fondation Agir Contre l'Exclusion) grand Lyon une conférence sur le sujet du Bonheur National Brut (BNB). Nous fûmes quelques adhérents de l'ALDSM à y assister. Nous avons pu suivre facilement cette conférence grâce à une transcription que nous avons demandée en amont. Divers intervenants ont pris la parole, des vidéos nous ont été proposées, le tout ponctué par des exercices de relaxation où nous devons, les yeux fermés, méditer sur ce que nous entendions. (le droit au bonheur était restreint pour nous les malentendants !).

Nous avons pu apprendre ou renforcer nos connaissances sur le BNB, dont l'origine du terme est attribuée au roi du Bhoutan en réponse à une critique d'un journaliste sur le faible PIB (Produit Intérieur Brut) de son pays. Les intervenants ont insisté sur la nécessité d'un changement de point de vue sur le modèle économique en place dans les sociétés occidentales. Le BNB repose sur 4 piliers interconnectés : respect de l'environnement, développement économique durable qui limite les inégalités, bonne gouvernance, promotion et diversité culturelle. L'axe de la conférence était celui de

l'application du BNB au sein des entreprises. Il a été démontré que le Bonheur est économiquement rentable ! La devise du Centre National du Bonheur a été rappelée pour conclure la soirée : LE PLAISIR SE RAMASSE, LA JOIE SE CUEILLE ET LE BONHEUR SE CULTIVE.

Lyliane, Claude, Rachel

ACTIVITES

Compte-rendu du Conseil d'Administration de l'ALDSM (6 octobre 2017)

Sur les 16 membres de notre conseil, 9 étaient présents, 4 excusés qui avaient donné leur pouvoir et 3 absents. Nous avons également invité quelques adhérents, 3 étaient présents.

Après un tour de table de présentation de chacun, Suzette MALLEIN, trésorière, a présenté les comptes définitifs relatifs au week-end de présence du BUCODES à Lyon en juin dernier : des finances bien gérées qui laissent un petit bénéfice.

Puis il fut question de l'avenir de l'association et en particulier du renouvellement du bureau. En effet, Suzette quittera sa fonction en 2019 et souhaite partager la trésorerie dès 2018. La présidence sera également renouvelée d'ici un an ou deux. Pour assurer la transition, il paraît nécessaire de doubler chaque poste du bureau avec un vice-président, un vice-trésorier et un vice-secrétaire dès la prochaine assemblée générale.

Ensuite, Maxime RINNA a présenté le projet de transcriptions Scribovox qu'il développe. Il demandait que l'ALDSM soit signataire d'une demande de subvention pour continuer à développer ce projet. Après discussion, cette demande fut soumise au vote et rejetée. Il est proposé à Maxime de se faire aider par des organismes compétents.

Quelques informations diverses complétèrent la réunion.

Merci à nos adhérents présents à cette réunion et au CARPA de nous avoir acceptés dans ses locaux, notre salle habituelle prêtée par la mairie du huitième ne permettant pas à Maxime de présenter son projet sans connexion Internet.

Nicole

AGENDA

Notre prochaine réunion

- Le **samedi 18 novembre**, nous accueillerons Mme le Dr LINA-GRANADE, chef adjoint du service d'ORL, chirurgie et audiophonologie de l'Hôpital Edouard Herriot et Mme Corinne KLEIN, spécialiste en sophrologie. Elles nous présenteront les acouphènes et la sophrologie comme aide pour atténuer et supporter leurs désagréments.

Mais **ATTENTION !** Nous nous installerons **dès 14h15** dans la salle "Egalité", à l'étage de la **mairie du 8^{ème} arrondissement, 12 avenue Jean Mermoz**. (TCL : tram T2, bus C15, c23 et 26, arrêts Bachut-Mairie du 8^{ème} ou Maryse Bastié)

PROCHAINES REUNIONS : les samedis suivants à 14h30

21 octobre : Balade sur la Saône. RDV : 2, quai des Célestins à 15h10

18 novembre : conférence à la Mairie du 8^{ème} à 14h15 (voir ci-dessus)

16 décembre : Repas de Noël

Prochaines permanences des lundis 14h à 16h : 6 novembre ; 4 décembre ; 8 janvier