



LA SOURDE OREILLE

N° 410

Novembre-Décembre 2018

« L'avenir, tu n'as pas à le prévoir, tu as à le permettre. »

Antoine de Saint-Exupéry

Sommaire : **Activités** : rentrée au CARPA. P. 1 - **Actualités** : Comité Interministériel du Handicap - Centres Relais Téléphoniques. P. 2 Conférence Pascal Jacob. P. 3. **Médecine** : surdités génétiques et thérapies. P.4 **Culture** : BD « Paroles de Sourds » P.5 **En bref** : visite Atelier de Soierie, agenda. P.6

ACTIVITÉS

Rentrée en fête avec le CARPA

Cela s'est passé le 21 septembre au château Sans-Souci. Pour marquer cette étape annuelle, le CARPA (Collectif des Associations du Rhône Pour l'Accessibilité) organisait un événement festif pour réunir les personnes handicapées des différentes associations lyonnaises qui le composent. L'ALDSM était représentée par Nicole, Rachel, Claude et moi.

Le but était de se retrouver autour d'un bon petit repas, faire connaissance entre personnes handicapées de diverses associations, bien s'amuser... et s'instruire un peu quand même !

Par souci d'un service efficace adapté à tous, nous étions tous attablés. Les organisateurs ont choisi de distribuer des assiettes comportant un assortiment complet des différents mets. Heureuse initiative, chacun et chacune y a trouvé son compte en qualité de vie et en toute sérénité.

Le clou de la fête était un quizz avec QCM. Les questions s'affichaient sur l'écran, puis les réponses, Vrai ou Faux. Mais les explications, orales, étaient réservées aux entendants.

En voici un échantillon :

50 % des personnes atteintes de handicap(s) ont un handicap invisible :

Réponse : Faux, il y en a 80 %

Lorsqu'on discute avec une personne aveugle, on peut utiliser des mots comme voir, lire ou regarder :

Réponse : Vrai

Le handicap auditif fait partie de la catégorie de handicap dit « social » :

Réponse : Vrai

J'ai le droit de dire : « J'accompagne l'handicapé à la station de bus » :

Réponse : Faux. On doit dire : « La personne handicapée. »

Jean Maurice

Le 2e Comité Interministériel du Handicap

Il s'est réuni le 25 octobre pour faire un point d'avancement sur l'action en faveur des personnes en situation de handicap.

Accéder à ses droits plus facilement, s'épanouir de la crèche à l'université, accéder à un emploi et travailler comme les autres, vivre chez soi et se maintenir en bonne santé et être acteur dans la cité, autant de chantiers pour l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Le Comité interministériel du handicap (CIH) a dégagé 5 grands axes d'action.

Simplification : les personnes en situation de handicap sévère (> 80 %), pourront bénéficier de droits à vie après une et une seule déclaration de leur handicap.

Scolarisation : mise en place de la société inclusive dès l'école. Le Gouvernement fait de l'école inclusive une priorité. Les chantiers ouverts le 3 décembre 2017 vont s'amplifier.

Emploi : les dispositions relatives à l'obligation d'emploi de travailleurs en situation de handicap ont été simplifiées avec la loi relative à la liberté de choisir son avenir professionnel. Un second temps de concertation va permettre de rénover l'offre de services visant à garantir le parcours dans l'emploi des travailleurs handicapés par les employeurs.

Accès aux soins : l'accès aux soins est une priorité pour 2018-2019. Parmi les mesures majeures : l'accès pour tous aux compléments santé.

Développement des nouvelles technologies : le développement des nouvelles technologies et l'essor de l'intelligence artificielle seront des atouts importants pour le quotidien des personnes en situation de handicap. Il convient de mettre en lien les start-up et les développeurs de projets avec les personnes en situation de handicap pour développer des produits innovants adaptés.

https://www.handicapinfos.com/informer/cinq-grandes-priorites-comite-interministeriel-handicap-2018_35896.htm

JMaurice

Les Centres Relais Téléphoniques (CRT)

Les nouvelles technologies nous offrent des moyens de communiquer. Cependant, le téléphone reste un outil incontournable que ce soit dans la vie professionnelle, sociale ou personnelle.

Les CRT ont pour mission de rendre accessible en temps réel un échange téléphonique entre une personne sourde, malentendante, aphasique, sourde-aveugle et son interlocuteur qu'il soit entendant ou ayant lui-même des difficultés de communication. Via une application téléphonique sur smartphone ou ordinateur, il est possible de passer des appels personnels ou de joindre les services clientèles des grandes entreprises ainsi que les services publics sans aucun surcoût. Il suffit d'installer sur son téléphone l'application (demander à son opérateur téléphonique laquelle convient puisque des accords existent). Ensuite, il suffit d'ouvrir l'application puis de composer le numéro de la personne ou service que vous souhaitez joindre. Différents modes de communication sont alors proposés : sous-titrage, LSF (langue des signes française), LPC (langage parlé complété), mode de communication adapté pour les personnes aphasiques. Les grandes entreprises proposent via leur site internet ces mêmes possibilités. Le service fonctionne dans les deux sens : joindre une personne ou être appelé.

La mise en service, le 8 octobre 2018, des CRT est l'issue d'une longue bataille menée par différentes associations et particulièrement par Jérémie BOROY, délégué général d'ADITUS et alors président de l'UNISDA, et Anne MADEC de la Fédération Nationale des Sourds de France. Le combat a commencé en 2006 à Washington où les CRT fonctionnent depuis très longtemps. En 2007, un amendement pour inscrire les CRT dans la loi est proposé à l'Assemblée Nationale après sensibilisation

de députés. Il est rejeté à quelques voix près. En réaction à ce refus, une expérimentation se met en place au printemps 2008. Il s'agit principalement d'un service pour les personnes sourdes utilisant la LSF grâce au système de webcam et internet haut-débit. L'expérimentation doit cesser ce qui génère la frustration des personnes sourdes et prouve que cela répond à un vrai besoin. En juin 2008, le président de la république annonce la création des CRT. Suit alors une période durant laquelle le sujet revient comme une priorité mais personne n'arrive la concrétisation notamment en raison de conflits entre les opérateurs, conflits sur la base technique et financière. Enfin en avril 2016, dans le cadre de la loi pour une république numérique, loi d'intérêt général et non centrée sur le handicap, des dispositions relatives au handicap sont inscrites. Le financement fait encore un peu piétiner les choses. Certains opérateurs se regroupent tandis que d'autres choisissent de faire cavalier seul.

En pratique, les CRT fonctionnent du lundi au vendredi de 8h30 à 19h. Actuellement il est proposé 1 heure gratuite par mois. Progressivement le forfait va augmenter pour passer à 3 heures en 2021 et 5 heures en 2026. En dehors de ces horaires ou si vous communiquez plus qu'une heure par mois, vous avez toujours la possibilité d'utiliser un forfait payant dans le cas d'une utilisation d'application de transcription téléphonique sur smartphone.

Émission qui retrace ce combat :

<https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/281487-une-personne-cherche-a-vous-joindre.html>

infographie explicative :

https://surdifrance.org/images/actualites/relais_t%C3%A9l%C3%A9phonique/Infographie_Relais_Tel%C3%A9phonique_Fondation_pour_l'Audition_2_oct_2018.pdf

Rachel

Conférence de Pascal Jacob

Pascal Jacob (Président de l'association Handidactique entre autres), est venu le 22 octobre à l'Hôtel de ville de Lyon présenter son livre "Liberté, Égalité, Fraternité" en présence de diverses associations, personnes représentant la société civile et, bien sûr, de personnes vivant avec un handicap, terme qu'il aime privilégier pour définir les personnes handicapées

Après une introduction de Thérèse Rabatel (Métropole Lyon / commission Handicap), puis de Jean Louis Touraine (Député du Rhône), Pascal Jacob, père de 2 enfants handicapés (il a beaucoup œuvré, en parallèle de l'éducation de ses enfants, pour la défense et le bien-être des personnes en situation de handicap), a donc développé sa conception du handicap et les améliorations qu'il serait souhaitable d'apporter.

Ce livre est le fruit de rencontres et de réflexions avec des personnes handicapées. L'accent a été mis sur l'importance de l'autonomie, la simplification des démarches administratives, la liberté de penser et d'agir des personnes vivant avec un handicap, pour entre autres, qu'elles puissent gagner en dignité.

Espérons que les propositions développées dans son livre, soient retenues au plus haut niveau de l'État pour faire avancer la cause de notre communauté.

Gilles Dumas

Surdités génétiques

Ayant participé au stage de lecture labiale organisé en août par l'ARDDS, j'ai eu l'occasion de suivre la conférence du Pr Annick TOUTAIN, service de génétique du CHU Bretonneau (Tours), labellisé comme centre de référence par le plan des maladies rares. Voici ce que j'ai retenu.

Parmi les surdités, 20% ont des causes liées au système auditif lui-même et 60 à 80% ont des causes génétiques (il reste une part d'inconnue). Les surdités de perception ont surtout des causes génétiques et 90% d'entre elles sont isolées (pas d'autres problèmes médicaux). Les autres sont dites syndromiques, c'est-à-dire associées à un ou plusieurs autres symptômes cliniques.

Pour l'enfant, les surdités de transmission peuvent être malformatives. Elles sont alors dues à des anomalies génétiques. Dans les formes "tardives" de l'adulte, seule l'otospongiose est une surdité de transmission de cause génétique.

Il existe 3 grands modes de transmission génétique :

- Dominant autosomique (10% des surdités génétiques qui se transmettent par les hommes et les femmes)
- Récessif autosomique (85% qui ne se transmettent qu'éventuellement aux enfants d'une seule génération)
- Lié au chromosome X (1% qui ne touche que les garçons) - et des cas d'hérédité mitochondriale (anomalie cellulaire maternelle)

Il existe aussi des causes multifactorielles : combinaison de facteurs génétiques variés et de facteurs d'environnement qui prédisposent à la presbycusie, l'otospongiose, la maladie de Ménière.

Vingt centres de compétence en surdité génétique sont présents en France, dont le premier fut créé à l'hôpital Necker de Paris. Pour la région lyonnaise, il faut s'adresser au Dr Linda PONS, à l'Hôpital Femme Mère Enfant de Bron.

Le rôle du généticien est de participer au diagnostic de la cause. Il le fait (la première consultation dure de 1h à 1h30) avec :

- l'enquête généalogique qui comprend les audiogrammes des parents et de la fratrie, repère les pathologies associées et les apparentés à risque
- l'analyse des caractéristiques de la surdité
- l'examen clinique orienté (de la peau parfois) - la recherche de particularités dans l'histoire familiale (yeux vairons, mèche blanche, yeux en partie cachés au centre...)
- l'organisation des tests génétiques

Ce travail de recherche se fait en lien avec les médecins ORL, le CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce), les services de neuropédiatrie, les services d'imagerie (il existe quelques laboratoires spécialisés en génétique qui, depuis quelques années, peuvent analyser 200 gènes simultanément), éventuellement avec les ophtalmologistes.

Pourquoi le faire ? Trouver une explication, donner un conseil génétique (aux parents, au patient, voire à toute la famille), aider à la prise en charge, éventuellement donner un pronostic, peut-être une thérapie ciblée à l'avenir ! Avenir peut-être pas si lointain (voir article suivant).

Nicole

Retrouver l'ouïe grâce aux thérapies géniques

L'identification de centaines de gènes a accéléré le développement de traitements capables de réparer l'oreille interne.

Environ un enfant sur 700 naît avec une surdité profonde ou sévère, un déficit précoce de l'audition d'origine génétique dans 60 à 80 % des cas. C'est en 1995 à l'Institut Pasteur (Paris) que le premier gène responsable de surdité est isolé. Ensuite, plus d'une centaine d'autres, responsables d'autant d'atteintes auditives. Ces découvertes révolutionnent la recherche et ouvrent la voie au développement de thérapies

géniques.

« L'audition est un domaine des neurosciences qui doit beaucoup à la génétique. Nous avons pu identifier les mécanismes moléculaires permettant à la cellule sensorielle située dans la cochlée de recevoir le son et de le transformer en un codage électrique qui sera délivré par le nerf auditif au cerveau », décrit le Pr Christine Petit, pionnière de l'analyse génétique des surdités et directrice de l'Unité génétique et physiologie de l'audition à l'Institut Pasteur.

Cette meilleure compréhension du système auditif a permis d'identifier les mécanismes défectueux à l'origine des surdités neurosensorielles. Des formes liées à l'atteinte des cellules sensorielles ou à celle du nerf auditif. L'identification de ces gènes a également permis le développement de modèles sur la souris. « La cochlée humaine et celle de la souris sont très semblables. On peut donc raisonnablement s'appuyer sur ces modèles pour identifier les formes de surdité pour lesquelles les thérapies géniques sont les plus prometteuses », explique le Pr Petit.

« Restaurer les connexions »

La chercheuse travaille à la fabrication de gène-médicament capable de pallier les effets des gènes malades. Fin 2017, elle a démontré que l'injection d'un gène thérapeutique directement dans l'oreille interne de souris permettait de réparer les cellules sensorielles abîmées. Avec une injection à deux semaines, ces animaux sourds profonds ont partiellement retrouvé l'audition et totalement l'équilibre. Aux États-Unis, des chercheurs conçoivent déjà un essai clinique chez l'homme. Il vise à insérer un gène dans les cellules de soutien (un autre type cellulaire présent dans l'oreille interne) pour les forcer à devenir des cellules sensorielles.

Une approche séduisante qui pose de nombreux défis. « La cochlée compte plus de 17.000 cellules sensorielles et toutes différentes les unes des autres. Chaque cellule répond à une fréquence donnée en fonction de sa morphologie et de ses propriétés biophysiques, explique le Pr Petit. Outre la genèse de nouvelles cellules, il faut réussir à restaurer les connexions avec les cellules de soutien devenues moins nombreuses et les neurones du nerf auditif pour que le message auditif soit correctement codé. » En parallèle, les thérapies cellulaires fondées sur l'implantation de cellules-souches se profilent et les options pharmacologiques regagnent du terrain. « À l'heure actuelle, seul l'implant cochléaire permet de sortir les enfants sourds profonds du silence. Ces nouvelles thérapies devront donc faire mieux que ces dispositifs », souligne la neurobiologiste. Balbutiante mais bouillonnante de projets, la recherche sur l'audition suscite l'espoir.

Pour aller plus vite, le Pr Petit a mobilisé de nombreux chercheurs, cliniciens et entreprises spécialisées en audiologie autour d'un centre de recherche fondamentale et clinique. L'Institut de l'audition, qu'elle dirigera, ouvrira ses portes en 2019.

<http://sante.lefigaro.fr/article/surdite-retrouver-l-ouie-grace-aux-therapies-geniques/>

JMaurice d'après Anne-Laure LEBRUN du Figaro

CULTURE

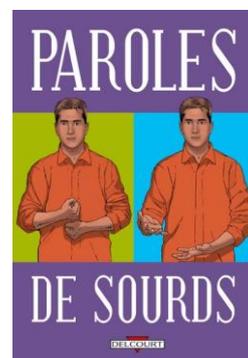
Paroles de Sourds, collectif, Delcourt

L'album est un recueil de témoignages présentés sous forme de petites bandes dessinées.

Qu'ils soient sourds ou faisant partie de l'entourage, en quelques pages ils nous racontent leur quotidien, le regard des autres, l'incompréhension, mais aussi l'amour, les encouragements, l'humour.

Peu importe que l'on aime les bandes dessinées ou pas. Le format le rend accessible ainsi que la diversité des styles de dessins.

Chaque histoire est une porte qui s'ouvre. On se sent moins seul.



Rachel

EN BREF

Nos partenaires



villeurbanne



auditionet
SPECIALISTE DES PIÈLES POUR APPARELS AUDITIFS

La Région
Auvergne-Rhône-Alpes

Nov-Déc 2018

5 / 6

Lors du groupe culture de la commission d'accessibilité de la ville de Lyon, il a été annoncé la diffusion d'un guide regroupant l'offre culturelle accessible (les établissements culturels munis de dispositifs d'accessibilité) ainsi qu'un listing des associations de personnes handicapées. Il est prévu que ce guide soit opérationnel en juin ou juillet 2019.

Rachel

Nos réunions

- Pour notre réunion d'octobre, nous nous sommes retrouvés Place des Terreaux et avons rejoint en quelques pas l'**Atelier de soierie**, situé au fond d'une petite cour de la rue Romarin. Cet atelier est le dernier en France à perpétuer manuellement l'impression au cadre, appelée aussi « impression à la lyonnaise » pour avoir été inventé à Lyon vers 1850.

Démonstration à l'appui, un guide au talent de bateleur nous expliqua la confection d'un carré de soie tissé à Lyon à partir d'un fil de soie importé de Chine. Le carré se décline en différentes textures de grande qualité. Pour l'impression, chaque couleur est apposée sur la soie à l'aide d'un cadre différent, c'est la technique du pochoir.

Ensuite, à l'étage, une démonstration de peinture à la main sur panne de velours. Le motif « la route de la soie » nous émerveilla par l'éclat de ses couleurs.

Ce fut un bon moment en compagnie d'artisans passionnés par leur métier.

Nicole



- Le **samedi 24 novembre à 14 h 30**, Pascal Thomas, kinésithérapeute/enseignant, viendra nous présenter le Qi Gong. Après une première partie théorique d'une trentaine de minutes, nous passerons, pour celles et ceux qui le souhaitent, à la pratique. Cet après-midi sera l'occasion de découvrir et nous initier à une discipline traditionnelle chinoise ayant pour objectif de relier corps et esprit.

Nous ferons en sorte que cet après-midi soit accessible à tous en termes techniques (projection de l'explication, BIM), mais aussi en termes de contenu.

Rachel

- Le **samedi 15 décembre à 12h**, vous serez attendus pour notre traditionnel repas de Noël, dans la salle Grandclément de la Maison Berty Albrecht.

PROCHAINES REUNIONS : les samedis suivants

24 novembre (et non le 17) à 14h30 : Qi Gong (voir ci-dessus) ;

15 décembre à 12h00 : repas de Noël;

19 janvier à 14h30 : jeux divers suivis de la galette des rois ;

Prochaines permanences : les lundis de 14h à 16h : 3 décembre ; 7 janvier ; 4 février ; 4 mars