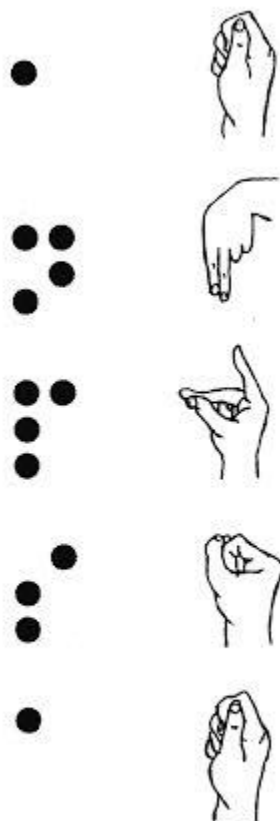


# Bulletin de Liaison de l'A.N.P.S.A.



ISSN 0247 - 9907

**Septembre 2015 - N°133**

**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](mailto:assoanpsa@gmail.com)

[www.anpsa.fr](http://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**

Septembre 2015

Edité en trois éditions  
(noire, agrandie, braille)

Abonnement annuel : 20 €

(5€ le n°)

Imp. : Promoprint, 79 rue  
Marcadet, 75018 Paris

**Editorial** .....2

**Conduire sans voir ni entendre: voici comment  
19 handicapés ont réalisé l'impossible** .....2

**Actualités ANPSA :**

Nécrologie.....3

Salon Autonomic 2016..... 3

Assemblée générale 2016.....3

**Echos des régions :**

*Les équipes relais handicaps rares se déploient* .4

**Nouvelles d'ailleurs**

*Rapport Indicateurs Européens Sourdaveugles*

*Suite:*.....7

**Témoignage :**

*Marie-Pierre Louberge*.....16

**Vie Pratique :**

*Service domicile-train* : .....18

*Deafi et Yoola s'associent*.....20

**Petites Annonces :**

*Revalorisation de l'AAH*.....20

**Coup de cœur, coup de gueule :**

*Darius*.....20

*« Madame, il faut choisir votre handicap »*..... 21

**Recettes de cuisine**

*Hachis Parmentier d'automne au potimarron* .....22

**Dessins humoristiques**.....22

**Cotisations 2015** :.....24

## EDITORIAL

Chères lectrices, chers lecteurs,

Dans ce numéro vous trouverez bien sûr la suite du projet « Make a noise », mais vous y trouverez surtout la constitution et le rôle des nouvelles équipes relais ainsi que leurs coordonnées, ceci avec un rappel des quatre grands axes du second schéma Handicap Rare.

Nous avons intégré des articles qui peuvent faire rêver mais aussi ceux qui représentent une réalité qui nous exacerbe.

Nous remercions bien sûr toutes les personnes qui acceptent de partager avec nous leurs vécus et leurs réflexions.

Nous vous souhaitons une très bonne lecture,

Pascale Algeri

### **Conduire sans voir ni entendre: voici comment 19 handicapés ont réalisé l'impossible**

Une voiture zigzague sur un tarmac d'aéroport en Pologne. Au volant, un conducteur sourd et aveugle. Avec lui, une vingtaine d'autres pilotes dans son cas ont dépassé leurs limites en participant... à un rallye automobile.

Dans cette compétition insolite, organisée spécialement pour eux sur le tarmac de l'aéroport international de Lodz (centre), chacun doit réaliser deux tours chronométrés du circuit, avec pour guide un copilote valide.

12 participants n'avaient jamais conduit

"Sur les 19 participants, 12 n'avaient jamais conduit de voiture de leur vie et sept l'avaient déjà fait avant de devenir handicapés", explique à l'AFP Mateusz Kotnowski, responsable d'une association polonaise d'aide aux sourds et aveugles. "Certains sont totalement sourds et aveugles. Ceux qui voient ou entendent encore un peu portent des masques et des casques pour que tout le monde soit à égalité", précise-t-il.

Un langage basé sur le toucher

Avant la compétition, les participants se sont entraînés pendant deux jours. Trois auto-écoles intéressées par le projet ont mis à disposition un parking, cinq voitures et autant d'instructeurs. Ces derniers ont d'abord dû élaborer un langage basé sur le toucher pour communiquer avec les pilotes.

Zbigniew Palgan, propriétaire d'une société d'auto-école, a bien expliqué à son disciple

aveugle et malentendant: "Quand j'appuie sur la partie gauche de ton genou, tu tournes à gauche. Quand j'appuie à droite, tu tournes à droite. Quand je touche le haut du genou, tu redresses le volant et quand j'appuie tu accélères. Quand je tire sur ton genou, tu freines".

"Vos yeux et vos oreilles sont ceux de l'instructeur"

A tout moment, l'instructeur peut arrêter la voiture. Et au fil des kilomètres, les pilotes sont de plus en plus en confiance, à l'image de Kamila Dobrzynska, 30 ans, borgne et partiellement sourde. En bout de ligne droite, sa voiture atteint 50 km/h. "C'est un sentiment étrange. Il y a de la peur. Vous ne savez pas où vous êtes donc vos yeux et vos oreilles sont ceux de l'instructeur. Vous devez avoir une confiance totale en lui", dit Kamila.

Briser les stéréotypes

Sylwek, malvoyant et malentendant, va conduire pour la première fois de sa vie. Son épouse Kasia, aveugle de naissance, est venue l'encourager. Une façon pour ce couple de trentenaires d'oublier les problèmes du quotidien, disent-ils.

Sylwek Slipek, ancien vendeur d'un hypermarché, cherche du travail depuis trois ans, en vain. En Pologne, le taux de chômage pour les personnes handicapées atteint 16%. En participant à cette course automobile, le couple espère faire évoluer le regard des gens. "Les gens réaliseront peut-

être que si des personnes sourdes et aveugles sont capables de conduire une voiture, elles peuvent également travailler, avoir un métier. On nous percevra peut-être comme des gens sympas avec des bonnes valeurs... et pas comme des bons à rien", dit Kasia Slipek.

Le jour de la course, Sylwek a réalisé un sans-faute sur le tarmac de l'aéroport! A

l'arrivée, une brillante 6e place et l'admiration sans borne de sa femme: "J'ai un champion!", s'est-elle exclamée. La première place, c'est Kamila qui l'a décrochée, brisant non seulement les stéréotypes sur les personnes handicapées... mais aussi sur les femmes au volant.

Publié le 24 août 2015 à 07h32 | 362 |  
"La voix du Nord, cécitroc"

## VIE DE L'ASSOCIATION

### Nécrologie

Nous avons été contacté par M. François Thébault afin d'informer nos lecteurs du décès de André Rofessart. François nous a joint ce texte :

André est né sourd et voyant le 8 octobre 1929 à Glageon (59). Il a été à l'école tenue par « Les Frères de La Charité ». Celle-ci se trouvait en Belgique, à Bruxelles. Le siège général se tenait à Gand.

Vers l'âge de 14 ans, sa vue a rapidement baissé et il a dû cesser sa scolarité. C'est également à cette période qu'il a perdu son père. Il a donc intégré les ateliers de chaiserie et vannerie toujours à Bruxelles.

Durant la seconde guerre mondiale (1939-1945) il a été arrêté et fait prisonnier durant 2 longues années difficiles.

À son retour, il a vécu avec sa mère et son frère à Reguignies en Belgique.

Suite au décès de sa mère en 1980, son frère ne pouvant s'occuper de lui, il est dirigé vers le Foyer de La Peyrouse qu'il intègre en 1981.

Il aimait beaucoup son travail et les balades. A son contact j'ai appris la Langue des signes Belges et en retour je lui ai appris la dactylographie et l'écriture furtive dans la paume de la main. Nous nous comprenions et nous entendions très bien ensemble.

Le 5 février 2009, il a quitté le Foyer de La Peyrouse et a terminé ses jours à l'EHPAD situé à La Hillière près de Nantes.

Sa santé s'est dégradée petit à petit et il nous a quitté le 9 septembre dernier à l'âge de 86 ans.

Adieu à notre ami,

François Thébault

### Salon Autonomic 2016

Du 8 au 10 juin 2016, le salon Autonomic 2016 se tiendra à Paris à la Porte de Versailles, hall 7. L'ANPSA y sera présente.

Voici la liste des salons Autonomic à travers la France pour la fin d'année et 2016:

#### Salon Autonomic Lille Europe

Judi 3 Décembre 2015 de 9h30 à 18h30

Vendredi 4 Décembre 2015 de 9h30 à 17h30

Lille Grand Palais, 1 Boulevard des Cités Unies 59 777 Lille-Euralille

Salon Autonomic Atlantique se tiendra pour la première fois à Bordeaux

Judi 3 Mars 2016 : 9h30 à 18h30

Vendredi 4 Mars 2016 : 9h30 à 17h30

Parc des expositions de Bordeaux, Cours Charles Bricaud, 33300 Bordeaux

Salon Autonomic Grand Est à Metz du 13 au 14 octobre 2016

Parc des Expositions de Metz Métropole Hall B, Rue de la Grange aux Bois - 57070 Metz

Salon Autonomic Méditerranée Marseille du 24 au 25 novembre 2016

Palais des congrès et des expositions, Parc Chanot Rond-Point du Prado, 13009 Marseille

Source : autonomic-expo.com

## AG 2016

Pour l'assemblée générale 2016, le conseil d'administration lors de sa réunion du 1 octobre a décidé de retenir comme thématique de sa table ronde : les outils techniques en faveur d'une autonomie des

personnes sourdaveugles. Si vous avez des questions ou des idées, ou bien si vous souhaitez témoigner, n'hésitez pas à nous les faire parvenir auprès du secrétariat de l'association.

## 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.

### Les équipes relais handicaps rares se déploient

Les équipes relais handicaps rares (ERHR) s'inscrivent dans le deuxième schéma national handicaps rares 2014-2018. Les principaux axes de ce schéma sont :

- le développement de l'organisation intégrée en vue d'améliorer le parcours de vie, la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicaps rares à tous les âges de la vie,
- une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et de l'accompagnement (familles, aidants et encadrants experts),
- le développement d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires en lien avec les usagers et les familles,
- affiner la définition du Handicap Rare à structurer à partir de l'amélioration des connaissances (combinaison de 3 types de raretés : rareté des publics, rareté des combinaisons de handicaps, rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

Les ERHR assurent le suivi de parcours des personnes en situation de handicap rare en s'appuyant sur les ressources du territoire. Elles facilitent le recours aux expertises nationales des CRN et promeuvent des formations spécifiques et des échanges de pratique.

Les missions des équipes relais handicaps rares sont les suivantes :

**Mobiliser** l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et éviter les ruptures du parcours de vie.

**Définir** l'état des lieux des ressources du territoire, les synergies pour formaliser et animer le réseau local.

**Repérer** les situations de handicaps rares et soutenir les réponses d'accompagnement et de prise en charge.

**Orienter** la personne et sa famille vers le bon interlocuteur : un rôle d'interface entre les ressources spécialisées et les ressources de proximité selon le principe de subsidiarité.

**Évaluer** les situations de handicap rare.

**Élaborer** les projets d'accompagnement individualisés.

**Conseiller et appuyer** les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale.

**Apporter un appui** à la formation, l'information et la connaissance.

**Contribuer** au sein du dispositif intégré à l'organisation puis à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.

**Développer** les démarches professionnelles «selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ».

Les personnes en situation de handicaps rares, les familles, les associations, les établissements médico-sociaux et sanitaires,

les MDPH, les acteurs du soin et/ou du social peuvent solliciter les équipes relais.

Vous retrouvez ci-dessous la liste des différentes équipes relais à travers la France selon le découpage régional des ARS (agences régionales de santé)

## **Nord de la France**

**L'ERHR Nord-Ouest** couvre les 10 départements suivants : Aisne, Calvados, Eure, Manche, Nord, Oise, Orne, Pas de Calais, Seine-Maritime, Somme.

**Equipe relais Handicaps rares Nord-Ouest Fleur de Caux**

54 rue Joseph Coddeville  
76190 Yvetot

Tel : 02.35.56.07.59

Courriel : nordouest@erhr.fr

Site : <http://nordouest.erhr.fr>

Pilote : Soizic MAINGANT LE GALL

Elle se compose de 5 professionnels : le pilote, qui dirige le service et intervient sur tout le territoire, une assistante administrative basée à Yvetot, un correspondant local, et un référent parcours basés à Lille, un référent parcours basé à Caen, au CHU Clemenceau.

**ERHR Île-de-France** : couvre les 8 départements suivants: Paris, Seine-et-Marne, Yvelines, Essonne, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne, Val-d'Oise

**ERHR Île-de-France**

1 rue du 11 novembre

92120 Montrouge

Tel : 01 42 31 07 85

Courriel : iledefrance@erhr.fr

Site : <http://iledefrance.erhr.fr>

Pilote : Mme Sandrine Carabeux

Assistante de l'équipe relais : Mme Anastasia Girard

Médecin de l'équipe relais : Dr Nelly Lavillunière

Référente de parcours de l'équipe relais : Mme Stéphanie Fare

## **Est de la France**

**ERHR Grand-Est** : couvre les 18 départements suivants : Ardennes, Aube, Marne, Haute-Marne, Meurthe-et-Moselle, Meuse, Moselle, Bas-Rhin, Haut-Rhin,

Vosges, Côte-d'Or, Doubs, Jura, Nièvre, Haute-Saône, Saône-et-Loire, Yonne, Territoire de Belfort

**ERHR Grand-Est**

**Institut Michel Fandre**

51 rue Léon Mathieu

BP 10, 51573 Reims cedex

Tel : 03 51 00 03 00

Courriel : grandest@erhr.fr

Site : <http://grandest.erhr.fr>

Pilote et coordonnatrice territoriale Alsace : Mme Fabienne Roussey Tel : 03 88 65 80 00 standard du partenaire fondateur l'association Adèle de Glaubitz.

Coordonnatrice territoriale Bourgogne Franche-Comté : Christine Peuch Tel : 03 80 41 08 22 standard du partenaire fondateur PEP21,

Coordonnatrice territoriale Lorraine Champagne Ardenne : Mme Annette Gondrexon Tel : 03 83 90 88 19 ligne directe  
Assistante de l'équipe relais : en cours de recrutement

## **Ouest de la France**

**ERHR Centre - Val de Loire** : couvre les 6 départements suivants : Eure-et-Loir, Loiret, Loir-et-Cher, Indre-et-Loire, Indre, Cher

**ERHR Centre - Val de Loire**

**SAMSAH APF**

6 rue des Hauts de Saint Loup

45800 Saint-Jean de Braye

Tel : 02 38 53 00 17

Courriel : centrevaldeloire@erhr.fr

Site : <http://centrevaldeloire.erhr.fr>

Pilote : en cours de recrutement

Assistante de l'équipe relais : Mme Marie-Laure Labastire

Travailleur social : Mme Aurore Marinault

**ERHR Pays de la Loire** : couvre les 5 départements suivants : Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Mayenne, Sarthe, Vendée

**ERHR Pays de la Loire**

**Mutualité Française Anjou Mayenne**

4 rue de l'Abbé Frémond

49100 Angers

Tel : 08 20 26 00 10 (Numéro Azur)

Courriel : paysdelaloire@erhr.fr

Site : <http://paysdelaloire.erhr.fr>

Pilote : Mme Magali Colinot  
Assistante de l'équipe relais : Mme Fatma  
Messaoudi

**ERHR Bretagne** : couvre les 4 départements  
suivants : Côtes-d'Armor, Finistère, Ille-et-  
Vilaine, Morbihan

**ERHR Bretagne**

6 rue du bois joli

SSR Mutualité, 22440 Ploufragan

Tel : 02 96 76 11 15

Courriel : bretagne@erhr.fr

Site : <http://bretagne.erhr.fr>

Pilote : M. Jean Briens

Assistante de l'équipe relais : Mme Christelle  
Laurent

**ERHR Poitou-Charentes** : couvre les 4  
départements suivants : Charente, Charente-  
Maritime, Deux-Sèvres, Vienne

**ERHR Poitou-Charentes**

5 rue Charles Chaubier de Larnay

86580 Biard

Tel : 05 49 58 90 93

Courriel : poitoucharentes@erhr.fr

Site : <http://poitoucharentes.erhr.fr>

Pilote : Bob Aguirre

Assistante de l'équipe relais : Mme Béatrice  
Chardin

## **Sud-Est de la France**

**ERHR Auvergne Rhône-Alpes** : couvre les  
12 départements suivant de l'Ain, l'Ardèche,  
la Drôme, l'Isère, la Loire, le Rhône, la  
Savoie, la Haute-Savoie, l'Allier, le Cantal, de  
la Haute-Loire et le Puy-de-Dôme.

**ERHR Auvergne Rhône-Alpes**

**CTRDV**

161 rue du 4 août 1789

69100 Villeurbanne

Tel : 04 26 55 82 46 (provisoire)

Courriel : auvergnerhonealpes@erhr.fr

b.dutilleul@lespep69.org

Site : <http://auvergnerhonealpes.erhr.fr>

Pilote : Mme Bérengère Dutilleul

Documentaliste, Webmaster : Mme Aude  
Delaverhne

## **Sud-Ouest de la France**

**ERHR Aquitaine-Limousin** : couvre les 8  
départements suivants Dordogne, Gironde,

Landes, Lot-et-Garonne, Pyrénées-  
Atlantiques, Corrèze, Creuse, Haute-Vienne

**ERHR Aquitaine-Limousin**

**IRSA**

Pour l'Aquitaine :

**ERHR Aquitaine**

154-156 boulevard du Président Wilson

33000 Bordeaux

Horaires de la permanence d'accueil

Du mardi au vendredi de 8h30 à 12h30.

Sur place

Pour le Limousin :

**ERHR Limousin**

**ARES**

1 rue Henri Barbusse

87000 Limoges

Tel : 05 47 50 06 60

Tel- SMS : 06 80 98 44 17

Courriel : [aquitainelimousin@erhr.fr](mailto:aquitainelimousin@erhr.fr)

Pilote de l'équipe relais et coordinateur  
Aquitaine Mme Brigitte Rousset – Tel : 06 80  
98 44 17

Coordonnateur territorial Limousin M.  
Christophe Reynier – Tel : 05 55 01 79 43

Assistante de l'équipe relais Mme Alexandra  
Dutheil -Tel : 05 47 50 06 60

**ERHR Midi-Pyrénées** : couvre les 8  
départements Ariège, Aveyron, Haute-  
Garonne, Gers, Lot, Hautes-Pyrénées, Tarn,  
Tarn-et-Garonne

**ERHR Midi-Pyrénées**

**Institut des Jeunes Aveugles - CESDV**

37 rue Monplaisir

31400 Toulouse

Tel : 05 61 14 82 22

Tel-SMS : 07 76 06 68 71

Courriel : [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)

Ste : <http://midipyrenees.erhr.fr>

Pilote : M. Olivier Chabot

Directrice : Mme Jocelyne Mas

Référente surdicécité : Mme Anna Bartolucci

L'équipe se compose également d'un  
médecin psychiatre, d'une ergothérapeute-  
AVJ ainsi qu'une assistante sociale.

## **Sud Méditerranée**

**ERHR Languedoc-Roussillon** : couvre les 5  
départements suivants : Pyrénées-Orientales,  
Aude, Hérault, Lozère, Gard

**ERHR Languedoc-Roussillon**

14 rue Saint Vincent de Paul  
34090 Montpellier  
Tel : 04 67 02 91 86  
Tel-SMS : 07 61 86 11 69  
Accueil sur place ou par téléphone du lundi  
au vendredi de 8h30 à 12h30  
Courriel : languedocroussillon@erhr.fr  
Site : <http://languedocroussillon.erhr.fr>  
Pilote : Mme Isabelle Robin  
Assistante sociale de l'équipe relais : Mme  
Sophie Menu  
Assistante de l'équipe relais : Mme Agnès  
Gavoille

**ERHR Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse**  
couvre les 6 départements suivants: Hautes-  
Alpes, Alpes de Haute Provence, Vaucluse,  
Bouches-du-Rhône, Var, Alpes-Maritimes  
**IES Arc en Ciel**  
1 rue Vauvenargues  
13007 Marseille

Tel : 04 86 94 80 00  
Courriel : pacacorse@erhr.fr  
Site : <http://pacacorse.erhr.fr>  
Pilote : en cours de recrutement  
Directrice : Mme Christine Farré  
Conseillère technique socio-éducative de  
l'équipe relais : Mme Cathy Ruiz  
Conseillère technique paramédicale de  
l'équipe relais : Mme Hélène Schoumacher  
Assistante de l'équipe relais : Mme Corinne  
Claveras

Mise à jour le 11-11-15

Source : GNCHR, CNSA

La Corse est pour l'instant couverte par les 2  
équipes relais du Sud-Méditerranée  
cependant un changement surviendra  
surement en 2017.

Source ERHR Landguedoc-Roussillon

## NOUVELLES D'AILLEURS

### Rapport Indicateurs Européens Sourdaveugles Suite

Comme nous vous l'avons expliqué lors des  
précédents numéros, 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](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 2 et 3 :

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

#### **4 Domaine 2 Vie personnelle et vie de famille**

##### **Recommandations**

- Il est essentiel que les personnes  
sourdaveugles aient accès à la  
formation en communication afin de  
promouvoir leur indépendance et la  
protection, en vertu de la législation  
de l'UE ; les gouvernements



devraient financer les organisations du secteur bénévole pour offrir ce service

- Les organismes du secteur bénévole devraient également recevoir des fonds gouvernementaux pour assurer la formation des personnes sourdaveugles et des membres de leur famille à l'utilisation des équipements et des nouvelles méthodes de communication ; cela permettrait d'aider les personnes sourdaveugles à utiliser l'équipement indispensable et garder leur indépendance
- Chaque pays doit s'assurer qu'il y a assez d'interprètes et d'intervenants spécialement formés pour répondre à la demande des services dédiés aux personnes sourdaveugles ; plus de cours de formation sont nécessaires pour les professionnels
- Il faut mettre un terme à la

dép  
end  
anc  
e  
exc

essive imposée aux membres des familles pour assurer le soutien en communication et interprétariat des personnes sourdaveugles

Ce domaine aborde la participation des personnes sourdaveugles à la vie sociale et privée. On a demandé aux organisations si les personnes sourdaveugles avaient l'opportunité de se socialiser, dans un contexte familial, amical et par des activités sociales et de loisirs, et si des services d'assistance individuelle et d'interprétariat étaient disponibles pour faciliter cette socialisation.

#### 4.1 Aide par Services d'Assistance Personnelle et d'Interprétariat

Tableau 6 : Existe-t-il un soutien dédié aux personnes sourdaveugles pour leur permettre de prendre part à une vie familiale et sociale à travers une assistance personnelle (AP) et des services d'interprétariat (SI) ?

**Tableau 6 : Existe-t-il un soutien dédié aux personnes sourdaveugles pour leur permettre de prendre part à une vie familiale et sociale à travers une assistance personnelle (AP) et des services d'interprétariat (SI) ?**

Aide pour les Sourdaveugles	Double soutien AP + SI	AP Seulement	SI Seulement	Aucun
Pour avoir une vie de famille <sup>15</sup>	CH, CZ, DE, DK, EE, FI, FR, HR, HU, IT, NL, RO, SK, RU	BG, EL, SI, S1	CT, ES, PL, PT	AT, IE, LT, TR
Pour participer à des activités de loisirs <sup>16</sup>	BG, CH, CZ, DK, EE, FI, FR, HU, IT, NL, RO, SK, RU	EL, SI	CT, ES, HR, MT, PL, PT	AT, TR

Les services d'assistance personnelle (AP) et de soutien de l'interprète (SI) semblent être disponibles pour les personnes sourdaveugles à la fois pour la vie de famille et les loisirs dans 12 pays. La majorité des pays ont mis en place des services de

soutien pour la participation privée et publique. Deux pays ont déclaré que des options de soutien comme celles-ci ne sont pas disponibles pour aider les personnes sourdaveugles à prendre part à des activités familiales ou de loisirs. Les États ont créé

moins de services d'aide aux personnes sourdaveugles participant à des activités familiales que de services d'aide pour les activités de loisirs, ce qui souligne un écart potentiel entre le soutien disponible pour la vie privée et familiale et celui pour la participation publique aux activités de loisirs. Comme souligné par la PL, de nombreuses personnes sourdaveugles devront compter sur un membre de la famille pour leur fournir ce type de soutien. C'est certainement le cas dans un certain nombre de pays où il n'existe que des services AP limités, ou dans les pays où les sourdaveugles n'ont pas eux-mêmes les moyens de payer pour ce service.

#### 4.2 Support de communication et Formation

La définition nordique souligne que la communication est une barrière spécifique pour les personnes sourdaveugles, et il est donc évident qu'une attention particulière doit être portée sur l'aide à la communication et le

développement de la communication par les prestataires de services aux personnes sourdaveugles. Les méthodes de communication des sourdaveugles sont variées et dépendent des préférences personnelles, de l'accès à la formation et de la capacité à suivre différentes méthodes. Des exemples des types les plus communs de communication sont détaillés dans le Tableau 7. En raison de la nature unique de la surdicécité, la communication peut être un problème important pour une personne sourde et aveugle qui peut alors avoir besoin d'aide pour apprendre et développer sa communication. Toute personne sourdaveugle a la capacité de communiquer, et c'est donc le manque de formation sur les méthodes de communication qui peut restreindre les opportunités qu'ont les personnes sourdaveugles de mener une vie pleine et active.

**Tableau 7 Exemples de méthodes de communication utilisées par les personnes sourdaveugles (extraits du site en ligne de Sense RU<sup>17</sup>)**

<b>Non-verbal</b>	Mouvement du corps et gestes, Changements du rythme respiratoire Pointage des yeux, vocalisations, Mener d'autres personnes vers les objets ou activités désirés
<b>Systèmes de symboles</b>	Objets de référence, Images et pictogrammes symbolisés
<b>Systèmes de signes</b>	Langue des Signes, Langue accompagnée de signes, Communication Haptique, Makaton
<b>Basé sur le vocal</b>	Parole claire, Lecture sur les lèvres, Tadoma
<b>Basé sur l'alphabet</b>	Manuel pour les Sourdaveugles, Block, Braille, Moon

Les méthodes de communication spécialisées (méthodes tactiles et environnementales) peuvent être appropriées pour les personnes sourdaveugles qui sont incapables de communiquer en utilisant le langage verbal ou visuel, mais le succès de ces méthodes s'appuie sur les sourdaveugles, les familles et les

professionnels qui ont reçu une formation et un soutien pour les utiliser. La plupart des États aident les personnes sourdaveugles à développer leurs moyens de communication, mais il semble y avoir des écarts entre les services proposés dans un certain nombre de pays.

**Tableau 8 : Existe-t-il une formation en nouvelles méthodes de communication pour les sourdaveugles ?<sup>18</sup>**

	Méthodes de communication tactile	Méthodes de communication environnementale
<b>Oui</b>	BG, CH, CZ, DE, DK, EE, FI, FR, HU, IT, NL, PL, PT, RO, S1, SI, RU,	BG, CH, DE, DK, FI, HU, IT, MT, NL, PL, RO, S1, RU
<b>Non</b>	AT, CT, EL, ES, IE, MT, LT, SK, TR	AT, CT, CZ, EE, EL, ES, FR, HR, IE, LT, PT, SI, SK, TR

La formation aux méthodes de communication tactile semble être plus développée en Europe que la formation aux méthodes de communication environnementale. Cependant, on ne sait pas dans quelle mesure ce type de soutien en communication professionnelle est disponible dans la pratique.

Le nombre de communicants formés pourrait avoir un impact significatif sur les possibilités

de communication des personnes sourdaveugles. Il est essentiel que la formation en communication soit disponible pour les personnes sourdaveugles, pour leurs familles et pour les éducateurs spécialisés, afin que les personnes sourdaveugles puissent surmonter les obstacles, développer leur autonomie et se créer plus d'opportunités d'interactions.

**Tableau 9 : Nombre de professionnels spécifiquement qualifiés en communication, par pays**

Pays	Nb. Interprètes formés en langues des signes	Nb. Intervenants/Éducateurs spécialisés formés	Commentaires sur les professionnels en communication sourdaveugle
AT	92	0	-
BG	350	-	Interprètes en Langue des Signes formés par l'Union des Sourds
CH	265	30	Plus de 30 assistants Comms ; 250 bénévoles pour la surdicécité acquise et celle due au vieillissement, et 2 cours de Master sur la surdicécité congénitale
CT	600	40	La qualification des intervenants n'est pas officielle
CZ	100	-	Seulement 3 interprètes formés pour les sourdaveugles
DE	-	43	-
EL	78	10	Estimation
ES	3000	114	La qualification des intervenants n'est pas officielle
HR	50	2	Seulement 3 interprètes formés pour les sourdaveugles
HU	122	35	Seulement 8 ILSs actifs en interprétariat sourdaveugle
NL	468	300	Plus de 90 interprètes à l'écrit
PL	500	10	Environ 90 guides-interprètes
RO	-	-	L'organisation pour la Surdicécité a formé 138 enseignants spécialisés
SI	1	-	Seulement 1 ILS pour l'interprétariat sourdaveugle
SL	45	3	0 interprète formé pour les sourdaveugles

TR	250	11	-
RU	1105	374	Plus de 237 ILSs en formation

*Données non fournies pour : DK, EE, FI, FR, IE, IT, LT, MT, PT, S1, TR*

Les différents pays ont différents types de supports de communication qui ne sont pas tous pris en compte dans cette question. Par exemple, en PL, certains professionnels sont appelés guides-interprètes. Certains pays semblent avoir un grand nombre de communicants formés mais un nombre relativement faible d'entre eux travaillent avec des techniques spécifiques aux sourdaveugles. À partir des réponses, il n'a pas toujours été possible de distinguer combien de professionnels de la communication sont en formation et sont actifs dans la communication sourdaveugle. Même si la formation est disponible pour les personnes sourdaveugles et leur famille, cela ne signifie pas que les sourdaveugles ont la

possibilité de communiquer plus largement : cela peut dépendre de la disponibilité des intervenants et interprètes. Ces services semblent être plus répandus en ES et au RU qui affichent tous deux le plus grand nombre de spécialistes de la communication, comparés à certains pays comme la SL et la CZ (cette dernière n'a que trois spécialistes de la communication pour sourdaveugles). Ces réalités ont certainement une incidence sur la mesure dans laquelle les sourdaveugles peuvent communiquer par eux-mêmes dans de nombreuses situations.

#### 4.3 Soutien et assistance technique

**Tableau 10 : Existe-il un soutien technique et une formation technique pour permettre aux sourdaveugles et leurs familles de partager une vie familiale et sociale ?<sup>19</sup>**

Soutien pour :	Équipement/aide techniques ET formations	seulement Équipement technique/ aide technique	seulement Formation	Aucun
Personnes sourdaveugles <sup>20</sup>	AT, BG, CH, DE, DK, EE, FI, FR, HR, IT, NL, PL, PT, S1 RU	CT, CZ, ES, RO, SK, TR	EL, HU	SI
Familles/Amis de personnes sourdaveugles <sup>21</sup>	n/a	n/a	BG, CH, DE, EL, HU, IT, PT	n/a

Un peu plus de la moitié des pays semblent offrir un équipement technique et une formation aux personnes sourdaveugles, même si une formation similaire pour la famille et les amis n'est disponible que dans six pays. L'équipement technique semble être la ressource la plus communément disponible, mais l'étendue de ce type de dispositif n'est pas clairement établie, tout

comme le fait de savoir s'il répond ou non aux besoins des personnes sourdaveugles.

#### Conclusions

4.4 Un manque de financement statutaire réduit les opportunités offertes aux personnes sourdaveugles

En ES, il semble que le soutien individuel n'est uniquement disponible que grâce aux ONG et organisations bénévoles, et qu'il n'est

pas financé par l'administration. Ce fait a été mis en avant pour expliquer la présence limitée et inégale des dispositifs dans certains pays où l'aide à la socialisation dépend des moyens mêmes des organisations. En DE, il a été précisé qu'il existe des soutiens pour aider les personnes sourdaveugles dans leurs relations familiales, mais, dans la pratique, ces aides ne sont pas disponibles dans toutes les régions en raison du financement gouvernemental limité des services pour les sourdaveugles. Il semble y avoir des accès à un soutien dans certains pays mais, pour savoir de quelle manière les personnes sourdaveugles et leurs familles peuvent bénéficier de ces services et des équipements, une enquête plus approfondie est nécessaire. Au RU et en S1, les personnes sourdaveugles peuvent bénéficier de ces services (Tableau 6 et Tableau 10) sur la base des résultats d'une évaluation statutaire des services sociaux, mais les récentes mesures d'austérité pourraient avoir entraîné une réduction de ce type de soutien, comprise dans les évaluations. En HR, les personnes sourdaveugles doivent compter sur des dons privés pour acheter du matériel puisque, selon la loi, ils ne peuvent que bénéficier d'un équipement pour la surdité ou un pour la cécité, comme états distincts. En RH, il n'y a qu'un seul prestataire de services pour les personnes sourdaveugles : cette organisation n'est donc pas en mesure de répondre à toutes les demandes, ni à tous ceux qui en ont besoin. Ils sentent que cet écart « peut avoir un impact négatif sur la capacité de la personne sourde et aveugle à maintenir des relations avec sa famille ».

#### 4.5 Un manque de reconnaissance légale de la « surdicécité » limite les aides aux personnes sourdaveugles

Dans certains pays, le soutien des spécialistes est rare puisque la surdicécité n'est pas légalement reconnue comme un handicap à part entière. À cause de cela, en EE par exemple, peu de personnes sourdaveugles reçoivent ce type de services d'aide et les sourdaveugles n'accèdent à des services que pour les sourds ou que pour les

aveugles, ce qui est peu susceptible d'être un soutien spécialisé pour les sourds et aveugles. Une fois encore, les sourdaveugles ne semblent se glisser que dans les failles des critères d'éligibilité disponibles pour les autres personnes handicapées. En PL, les types de services décrits ci-dessus sont parfois disponibles grâce à des projets individuels, mais ils ne sont pas systématiquement créés en raison d'un manque de dispositions légales. Ainsi, l'accès à ces services repose sur la conscience personnelle et la bonne volonté, et s'il est possible ou non de demander des fonds pour les financer.

Les services génériques pour personnes handicapées ne suffiront pas pour les personnes sourdaveugles qui requièrent un soutien spécialisé, en particulier celles qui ont besoin d'une assistance personnelle ou de services d'interprétariat pour communiquer (pour des exemples, voir Tableau 7). Sans la reconnaissance légale de l'unicité de la surdicécité, il sera de plus en plus difficile de fournir les types de soutien appropriés pour ce groupe, et les services pour les personnes sourdaveugles subiront une pression croissante pour fournir des services qui ne répondent pas aux besoins des personnes sourdaveugles.

#### 4.6 Les personnes sourdaveugles, leurs familles et leurs amis ont besoin d'un meilleur accès à la formation pour améliorer les conditions des personnes sourdaveugles

Bien que la majorité des pays fournissent un certain degré d'accès à l'équipement aux personnes sourdaveugles, le manque de formation disponible pour que les familles et amis puissent utiliser cet équipement signifie qu'ils peuvent se sentir mal équipés et mal préparés à les utiliser au quotidien, ce qui entraîne une utilisation inappropriée et peu durable de ce type de soutien. On trouve des exemples de bonnes pratiques en CH, IT, DE et PT où la technologie et la formation sont offertes à la personne sourdaveugle, et à sa famille. Il est difficile de comprendre pourquoi la HU et l'EL proposent une formation, mais pas d'équipement.

## 5 Domaine Trois : Choix et contrôle

### Recommandations

- Chaque État doit veiller à ce que des solutions d'hébergement adéquates existent pour les personnes sourdaveugles, et en particulier des solutions pour vivre de manière indépendante ; cela donne plus de choix aux personnes sourdaveugles et ne signifie pas forcément devoir se déplacer loin de chez soi
- Le système de vote doit devenir plus accessible à la fois physiquement et au niveau de l'information sur les élections fournie aux personnes sourdaveugles ; il devrait y avoir un protocole entre les gouvernements et les organisations pour les sourdaveugles afin d'opérer ce changement
- Des procédés de consultation formels et transparents doivent être opérés entre les gouvernements et les organisations

sourdaveugles pour garantir l'intégration des droits et besoins des personnes sourdaveugles dans la politique nationale

Le Domaine Trois concerne les choix et contrôle des personnes sourdaveugles aux niveaux communautaire et individuel, c'est-à-dire la participation politique et l'aide au logement. Ce domaine couvre également le rôle consultatif des organisations pour les sourdaveugles dans la législation sur le handicap.

5.1 Soutien apporté aux personnes sourdaveugles pour vivre à l'endroit de leur choix. Selon les réponses de l'enquête, les personnes sourdaveugles n'ont généralement pas de droits légaux lorsqu'il s'agit de vivre dans le lieu qu'elles ont choisi. Dans les 10 États où ce droit semble exister, il est généralement subordonné aux facteurs présentés ci-dessous.

**Tableau 11 : Les personnes sourdaveugles bénéficient-elles d'un droit légal d'accès à une aide pour vivre là où elles l'ont choisi ?**

Oui	Non	Incertain
BG, DK, FI, HU, NL, PL, RO, SK, SI, RU	AT, CH, CT, CZ, EE, EL, ES, FR, HR, IE, IT, PT, TR	DE, LT, MT, SI

Les choix de logements disponibles pour les personnes sourdaveugles peuvent varier selon le type d'hébergement disponible, et s'ils sont appropriés pour un sourdaveugle. En Europe, les choix d'hébergement ne sont pas standardisés et varient dans chaque pays en fonction de leurs approches culturelles et juridiques du handicap, et des infrastructures immobilières existantes. De plus, chaque État va également suivre sa propre législation immobilière, ce qui peut limiter et faire varier ce choix à travers le continent. Les possibilités de logement peuvent inclure les maisons familiales, un logement indépendant, un logement aidé et les logements communautaires. Les niveaux

de soutien requis pour chaque logement varient aussi. Nous devons en apprendre davantage sur la manière dont cette aide est offerte dans la pratique, car cela n'a pas été abordé dans le questionnaire. Mais cela reste difficile sans la mise en place de dispositifs de recensement des informations sur les choix et les aides possibles au sein des familles, des organisations ou des autorités en charge du logement.

5.2 Le droit de vote des personnes sourdaveugles. On a questionné les organisations sur le droit de vote des personnes sourdaveugles et si ce droit était accompagné par : un accès à l'information en Braille/gros caractères, des sites Web

accessibles, des interprètes, une aide pour la communication ou pour les transports vers

les bureaux de vote.

**Tableau 12: Quel soutien est mis en place pour que les personnes sourdaveugles puissent exercer leur droit de vote ?<sup>22</sup>**

	Info en Braille	Gros caractères	Accessibilité des sites Web	Interprète	Support Comms	Transport vers le bureau de vote
DK	✓	✓	✓	✓	✓	✓
CH	✓	✓	✓	✓	✓	✓
DE	✓	✓	✓	✓	-	✓
IE	✓	✓	✓	✓	✓	-
PL	✓	✓	x	✓	✓	✓
HR	✓	✓	x	✓	✓	✓
CT	✓	-	✓	✓	x	✓
ES	✓	x	✓	✓	x	✓
FI	✓	✓	-	✓	-	✓
S1	✓	✓	✓	-	✓	x
BG	x	x	-	✓	✓	✓
EL	✓	✓	x	✓	x	x
HU	✓	x	✓	✓	x	x
NL	x	x	x	✓	✓	✓
RO	✓	-	-	✓	✓	-
SK	x	x	✓	✓	-	✓
RU	✓	✓	x	-	✓	x
CZ	x	x	x	x	✓	x
EE	x	x	✓	x	x	x
FR	x	x	x	✓	x	x
IT	x	x	x	x	✓	x
LT	-	-	-	-	-	✓
MT	-	-	-	-	-	✓
SI	x	x	x	✓	x	x
AT	x	x	-	x	x	-
PT	x	x	x	x	x	-
TR	x	x	x	x	x	x

Seulement deux pays (DK et CH) ont déclaré avoir l'ensemble des six formes disponibles de soutien pour permettre aux personnes sourdaveugles de voter. Au total, seuls 16 pays ont mis au moins trois mécanismes en place pour aider les personnes sourdaveugles à exercer leur droit de vote. La forme la plus commune de soutien est le service d'interprétariat, disponible dans 17 pays, suivi par les informations disponibles en Braille dans 15 pays. L'aide à la communication est disponible dans 12 pays, les sites Web accessibles et une information imprimée en gros caractères dans seulement

10. L'accès à la participation politique est susceptible d'être restreint en AT, PT, SI et TR, où il n'y a aucun accompagnement mis en place pour permettre aux personnes sourdaveugles de voter. Parfois, le soutien est fourni par des organisations ou par les différents partis politiques, au lieu d'être prodigué de manière universelle ou proactive. Les États qui ne prennent pas en charge l'exercice de ce droit vont difficilement pouvoir justifier de la non-participation des personnes sourdaveugles à la vie politique et publique, comme prévu par l'article 29 de l'ONU-CDPH.

### 5.3 Le rôle consultatif des organisations pour les sourdaveugles dans les processus gouvernementaux

Les dispositifs autorisant les organisations pour les sourdaveugles à participer aux processus de consultation sur la législation, les normes et les politiques sur le handicap

sont en place dans 17 pays. Neuf pays ont répondu qu'il n'y avait pas de canaux permettant de le faire, et la LT a répondu « incertain ». Il n'était pas possible de différencier les dispositifs utilisés dans ce processus afin de donner des exemples de bonnes pratiques.

**Tableau 13 : Existe-t-il des dispositifs en place pour que les organisations pour les personnes sourdaveugles puissent participer au développement gouvernemental des politiques sur le handicap ?**

Oui	Non	Incertain
BG, CH, DE, DK, EE, FI, FR, HR, HU, IE, MT, NL, PL, RO, S1, SK, RU	AT, CT, CZ, EL, ES, IT, PT, SI, TR	LT

Les organisations qui ont un dispositif de consultation sur ces questions les ont mis en place de différentes manières, dont certaines sont plus formelles que d'autres. Des pays comme CH sont impliqués de façon formelle à travers la composition de commissions officielles qui alimentent les propositions gouvernementales en matière de politique sur le handicap. De même, en HU et FI, les organisations sont régulièrement invitées à prendre part à des discussions formelles sur les enjeux liés aux personnes sourdaveugles. Les organisations de SK, S1, RU et IE ont établi des liens avec les gouvernements, les conseils, les consultations politiques et tous les groupes parlementaires. Des liens formels avec les législateurs offrent une meilleure prise en compte des besoins des personnes sourdaveugles, et il est important d'introduire ces dispositifs dans les pays où ces liens n'existent pas encore.

### Conclusions

#### 5.4 Des droits légaux pour les personnes sourdaveugles ne signifient pas des droits pratiques

Le droit à l'aide au logement ne signifie pas que cette aide soit fournie dans la pratique. Les choix de logements des personnes sourdaveugles peuvent être limités en raison d'un manque de soutien pratique. Dans de nombreux cas, les familles s'occupent elles-

mêmes de leurs parents sourdaveugles parce qu'ils n'ont pas le soutien nécessaire pour choisir de vivre ailleurs. D'autres se déplacent dans des logements résidentiels, loin de chez eux, parce qu'il n'y a pas d'aide à l'autonomie. L'article 19 de l'ONU-CDPH précise que les personnes handicapées doivent avoir le droit à une vie en communauté, ce qui signifie que les logements communaux et résidences cliniques ne devraient pas être la norme pour les personnes sourdaveugles. Dans de nombreux pays, il peut n'y avoir aucune aide légale dans la communauté, aucun logement communautaire approprié ou pas assez de personnel d'encadrement. Par exemple, en HU, les personnes sourdaveugles ont le droit de choisir où elles souhaitent vivre, mais comme ils n'existent aucun logement spécifique pour les adultes sourdaveugles, ce choix reste très limité. Dans d'autres pays, comme en NL, il semble y avoir des aides pour les personnes sourdaveugles qui désirent vivre de façon autonome, mais il n'est pas spécifié si ces mêmes droits s'appliquent aussi aux aides permettant de vivre dans les maisons familiales. Dans de nombreux pays, les aides semblent être limitées par des contraintes de financement. Parfois, l'aide au logement est fournie à une petite échelle par le biais de projets pilotes tels qu'en DE où existent un certain nombre de nouveaux projets pour permettre aux



personnes sourdaveugles de vivre chez elles. Si cela semble être un bon exemple, le nombre de personnes qui vont pouvoir bénéficier de ces projets reste pourtant faible.

5.5 Les personnes sourdaveugles peuvent être privées de leur droit de vote L'AT, EE et FI ont pris des mesures pour amener le bulletin de vote aux sourdaveugles, mais cela semble se limiter aux personnes en logement résidentiel et ainsi exclure potentiellement des centaines de milliers de personnes sourdaveugles qui ne vivent pas dans ce type d'hébergement. Il y a des variations dans les types de soutien disponibles, ce qui signifie que les sourdaveugles de certains pays ont un meilleur accès au vote. Il faut enquêter sur la manière dont ce soutien est apporté, car le questionnaire ne montre pas clairement comment et à quelle fréquence il est apporté, ni combien de personnes sourdaveugles exercent ce droit. Dans des pays comme en DE, si le soutien est disponible à travers les six dispositifs, cela ne signifie pas qu'il est disponible partout. En FR et HU, les sourdaveugles n'ont accès qu'à un interprète mais, encore une fois, on ne sait pas à quelle échelle cela est possible. Il est probable que tous ceux qui en ont besoin n'en bénéficient pas. Au RU et en S1, une aide à l'accessibilité (accessibilité aux informations et transports vers le bureau de vote) est uniquement fournie à la discrétion des partis politiques spécifiques.

5.6 Les personnes sourdaveugles doivent demander un soutien pour voter de manière proactive  
En général, si une aide est disponible, elle n'est offerte qu'à la demande de la personne

sourdaveugle, ou de sa famille, qui doit alors accéder et postuler au service concerné ; elle n'est pas nécessairement offerte de manière proactive. La personne sourdaveugle ou sa famille a donc directement la responsabilité de bénéficier de ce droit, et il est en outre difficile de savoir dans quelle mesure une aide est apportée au départ pour faire ce genre de démarches, ainsi que pour faire face à la bureaucratie qui est sous-jacente à ces droits.

5.7 Sans consultation formelle, les besoins des personnes sourdaveugles peuvent être ignorés

Il semble y avoir peu de cohérence dans la manière dont les organisations pour les sourdaveugles peuvent évaluer la politique sur le handicap gérée par les administrations. Dans certains pays, les organisations pour les sourdaveugles sont consultées de manière informelle et ad hoc, et dans d'autres pays, cela se fait régulièrement. L'impact de mécanismes formels est difficile à évaluer dans ce contexte, mais on peut raisonnablement supposer que là où ils n'existent pas ou sont fondés sur le bon vouloir, les points de vue et les expériences des personnes sourdaveugles risquent de ne pas être régulièrement pris en compte, voire de ne pas l'être du tout. Le résultat potentiel est que les politiques désavantagent les personnes sourdaveugles en matière d'accès à l'information, à la communication et à la mobilité. Une évolution vers des dispositifs coordonnés de consultation qui seraient à la fois transparents et systématiques permettrait d'améliorer cette situation.

Retrouvez la suite de l'étude dans notre prochain BL avec les domaines 4 et 5.

## TEMOIGNAGES

### TEMOIGNAGE DE MARIE-PIERRE

Comme d'autres l'ont fait avant moi, je viens vous donner mon témoignage, me présenter à vous. Je viens vous donner mon vécu de mon entrée progressive dans la surdité. Voici mon parcours.

Née en mars 1964 près de Bordeaux, je vis à Marseille depuis fin octobre 1989. J'y ai exercé le métier de téléconseillère dans une société d'assurances pendant environ 18 ans. Je suis en invalidité Sécu 2ème catégorie

depuis fin 2008 pour cause de baisse de mon audition et autres ennuis de santé.

Je suis aveugle de naissance par cataracte congénitale. J'ai donc effectué ma scolarité dans des écoles spécialisées près de Bordeaux jusqu'en 3ème. Ensuite, je me suis intégrée dans un lycée proche de chez moi, puis à l'Université Catholique de l'Ouest à Angers, où j'ai poursuivi mes études en langues étrangères. A cette époque, j'étais aveugle simple, j'ai donc connu les joies et difficultés ordinaires d'une élève aveugle dans les années 80.

La demi-surdité est arrivée peu à peu, plus tard, à l'âge de 25 ans, juste avant que je commence à travailler à Marseille. Pendant plusieurs années ce n'était pour moi qu'une petite gêne, qui ne me posait pas de problème majeur.

Mais la situation s'est dégradée assez brutalement au printemps 1998. Là, en plus de la baisse de l'audition sont arrivés les vertiges et acouphènes. Fin 1998 j'ai eu la chance énorme de trouver à la clinique Causse, près de Béziers, un spécialiste compréhensif, qui a su prendre son temps pour bien m'expliquer le caractère évolutif et irrémédiable de mes troubles auditifs. Très honnête, il m'a bien avertie que je ne retrouverais jamais l'audition perdue et que son seul but serait de ralentir l'évolution. Il a d'ailleurs réussi pendant 2-3 ans. Mais en 2001, après un an d'hésitation de ma part il a fallu appareiller l'oreille gauche. J'ai été suivie et soignée dans cette clinique près de Béziers jusqu'en 2005. Ensuite, maman a connu de très graves ennuis de santé, est décédée, moi aussi j'ai commencé à avoir de gros ennuis de santé... Bref, j'ai dû stopper mon suivi auditif pendant à peu près 3 ans. J'ai eu tort, je le sais, mais n'ai pas pu faire autrement. En 2008 ou 2009, j'ai changé de spécialiste, donc de traitement, pour pouvoir me faire suivre à Marseille, ne pouvant plus me rendre à Béziers. C'est en 2008 aussi que j'ai dû faire appareiller l'oreille droite à son tour.

Je ne connais pas les causes exactes de mes ennuis auditifs. On m'a donné 3 diagnostics

différents, je ne sais donc pas lequel est juste. Seules certitudes sur lesquelles les spécialistes s'accordent : c'est évolutif et c'est au minimum un problème de circulation dans l'oreille interne.

J'ai mis des années à accepter que le mot « surdicécité » peut aussi s'appliquer à moi dans une certaine mesure. Spontanément je ne me définis jamais comme sourdaveugle, mais plutôt comme aveugle et demi-sourde, ou aveugle et malentendante. Il m'a donc fallu du temps pour rejoindre l'ANPSA puis l'AFS dirigée par Annie Van Espen (association désormais dissoute). En tout cas, je ne remercierai jamais assez Annie Van Espen et le CRESAM secteur Sud : c'est grâce à eux que je peux me faire suivre sur les plans psychologique et social dans un service spécialisé à l'hôpital de la Conception à Marseille. Malgré tout, la honte reste souvent présente en moi, l'acceptation de ma situation n'est pas évidente.

Ayant un parcours contraire à la plupart d'entre vous, je ne connais vraiment aucun des moyens de communication habituellement utilisés par les personnes sourdaveugles, ce qui me pose problème quand j'en rencontre physiquement. J'ai essayé 2 fois d'apprendre l'écriture normale, chaque fois j'ai échoué. J'ai commencé à apprendre la dactylologie mais ne la maîtrise pas bien, à la fois par manque d'entraînement et à cause des moments où mon professeur sourd bénévole était lui-même mal à l'aise pour me l'enseigner. Heureusement, grâce à la liste de discussion d'Annie je me suis fait des amies, j'ai énormément appris sur la surdicécité, je me sens aussi moins isolée grâce aux relations tissées. Le BL de l'ANPSA m'a aussi appris pas mal de choses sur ce monde auquel j'appartiens progressivement. Je ne me sens plus tout à fait à l'aise chez les aveugles simples, et pas encore à l'aise ni à ma place avec les sourdaveugles complets. Je me sens souvent entre deux mondes.

Au quotidien, je m'estime privilégiée par rapport à beaucoup d'entre vous. Je me débrouille encore assez bien avec le

téléphone fixe en utilisant l'amplificateur, même si cela dépend beaucoup de l'interlocuteur : certains savent s'adapter à mes besoins, d'autres pas trop. Sur le téléphone portable en revanche cela devient de plus en plus difficile pour moi. Heureusement j'ai appris à utiliser les SMS : comme la synthèse vocale a été paramétrée selon mes besoins je peux les écrire et les lire sans grande difficulté. Pour l'informatique, j'utilise un ordinateur avec la synthèse vocale mais aussi une plage Braille, car la synthèse, même bien réglée, ne me suffit pas toujours. J'envisage l'achat d'un vrai bloc-notes mais n'ai pas encore franchi le pas. Je ne suis pas très douée en informatique... Je peux encore, même si cela demande de plus en plus d'efforts et de concentration, écouter la radio avec mes appareils auditifs, et la télé avec un casque spécial-malentendants ou avec les appareils auditifs. Pour les conversations, je

comprends assez bien la parole si on me parle un peu fort et plus lentement que la moyenne. Par contre, en milieu bruyant ou dans un groupe comme réunion associative, c'est à la fois très difficile et nerveusement fatigant pour moi. Pour circuler seule dans la rue mes appareils auditifs m'aident mais malgré tout cela reste compliqué. Mes problèmes pour marcher ne me facilitent pas la tâche dans ce domaine. En plus de la surdité, atteinte de plusieurs maladies chroniques évolutives, j'ai une santé fragile. Par chance, j'ai toujours réussi à me faire des amis, valides ou handicapés, presque partout où je suis passée. Pour moi, l'amitié est un vrai trésor !

La perspective de devoir peut-être un jour rentrer complètement dans le monde du silence me fait énormément peur !

Marie-Pierre LOUBERGE.

## 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.

### Service domicile-train, nouveau service SNCF

Vous appréhendez vos voyages en train? Vous souffrez d'un handicap, même temporaire qui vous empêche de vous déplacer sereinement ? Pour vous, nous avons conçu l'offre Domicile-Train, un service qui simplifie votre voyage grâce à un accompagnement personnalisé de votre domicile jusqu'à votre place assise dans le train.

Un accompagnateur au départ et à l'arrivée

Avec le service Domicile-Train, vous êtes pris en charge depuis votre domicile jusqu'à votre place assise :

A votre domicile : un accompagnateur professionnel vient vous chercher, à l'heure de votre choix, pour vous emmener à la gare. Il s'assure que tout est en ordre chez vous (eau, gaz, alarme), prend en charge vos bagages (dans la limite de 3 bagages par

prestation) ainsi que votre animal de compagnie si besoin

En gare : arrivé en gare, votre accompagnateur composte votre billet et s'occupe de vos achats de dernière minute. Il vous guide jusqu'à votre place à bord du train, vous aide à vous installer, range vos bagages et s'assure de votre confort avant le départ du train.

A votre arrivée : vous pouvez également réserver ce service pour votre arrivée. Un accompagnateur vous attendra à la descente du train pour vous conduire à votre destination finale.

Les personnes handicapées ou à mobilité réduite doivent également réserver leur prestation Accès Plus afin de leur garantir un accompagnement optimal. Dans ce cas, et afin que l'agent en gare réalise votre

accompagnement dans les meilleures conditions, un seul bagage inférieur à 15 kg est autorisé.

Une réduction de -10% est accordée à tous les clients SNCF auprès de leur partenaire APEF, afin de vous accorder les meilleurs tarifs !

Vous pouvez régler la prestation Domicile-Train par chèque ou Chèque Emploi Service Universel, directement auprès de notre partenaire APEF. Vous obtiendrez alors une réduction d'impôts égale à 50% des sommes versées.

Voici la liste des 130 gares proposant ce service :

Les tarifs du service domicile train varient en fonction du lieu de résidence et de l'éloignement par rapport à la gare de départ.

Tarif à partir de 19,99€ pour 1h d'accompagnement (+0,42€/km). Le temps de votre trajet sera évalué lors de votre prise de commande en tenant compte de votre adresse de départ et d'arrivée. Le tarif de la prestation vous sera communiqué lors de votre réservation.

Exemple de tarif pour une prestation entre Paris 15 et Paris gare de Lyon : 45€ soit 22,30€ après réduction d'impôt

Aéroport CDG2 tgv	Agde	Agen	Aix en Provence
Aix en Provence tgv	Albi ville	Ales	Amiens
Angers St Laud	Antibes	Argeles sur mer	Arles
Auray	Auxerre St Gervais	Avignon centre	Avignon TGV
Bayeux	Bayonne	Belfort	Belfort Montbeliard TGV
Besançon Viotte	Besançon TGV	Béziers	Biarritz
Bischwiller	Blois	Bordeaux St Jean	Bourg en Bresse
Bourgoin Jailleu	Brest	Brive la Gaillarde	Brumath
Caen	Cannes	Carcassonne	Challans
Chalon sur Saône	Chantilly Gouvieux	Cholet	Clermont Ferrand
Collioure	Creil	Dax	Dijon ville
Douai	Fontainebleau Avon	Fréjus	Fréjus St Raphael
Garches Marne la coquette	Gien	Grasse	Grenoble
Guingamp	Haguenu	Hyères	La Baule Escoublac
La Baule les pins	La Roche sur Yon	La Rochelle ville	Laon
Le Creusot Montceau	Le Croisic	Le Mans	Le Pouliguen
Les Arcs Draguignan	Les Sables d'Olonne	Libourne	Lille Europe
Lille Flandres	Limoges Bénédictins	Longueau	Lorraine TGV
Lunéville	Lyon Part Dieu	Lyon Perrache	Lyon-Saint Exupéry TGV
Macon Loche TGV	Macon ville	Mantes la Jolie	Marne la Vallée
Marseille St Charles	Massy Palaiseau RER	Massy TGV	Melun
Menton	Metz ville	Miramas	Monaco Monte Carlo
Montargis	Montbéliard	Montluçon ville	Montpellier Saint Roch
Nancy ville	Nantes	Nevers	Nice St Roch
Nice ville	Niort	Paris Austerlitz	Paris Bercy
Paris Est	Paris Lyon	Paris Montparnasse	Paris Nord
Paris St Lazare	Pau	Perpignan	Poitiers
Pont à Mousson	Pornichet	Quimper	Quimperlé
Rennes	Roanne	Rochefort	Rouen Rive droite
Roubaix	Royan	Saintes	Salon
Saumur	Saverne	Sète	Soissons

St Briec	St Etienne Chateauxreux	St Nazaire	St Pierre des Corps
St Raphael Valescure	Strasbourg	Tarbes	TGV Haute Picardie
Thionville	Toulon	Toulouse Matabiau	Tours
Troyes	Tulle	Uzerche	Vannes
Vendenheim	Versailles Chantiers		

Vous pouvez réserver la prestation Domicile-Train jusqu'à 48H avant votre voyage.

- soit grâce à un formulaire de prise de rendez-vous sur le site de la SNCF :

<http://www.voyages-sncf.com/services/accompagnement>

Vous serez recontacté par le partenaire de la SNCF : APEF.

-soit par téléphone au: 0811 654 653 (Service 0.05 €/ min + prix appel)

Centre d'appel ouvert du lundi au samedi de 9h à 19H hors jours fériés.

-soit à l'adresse courriel suivante : [plateforme@apef-services.fr](mailto:plateforme@apef-services.fr)

Si vous venez à utiliser ce nouveau service, n'hésitez pas à nous en faire part pour apporter votre témoignage.

Source : SNCF

## Deafi et Yoola s'associent

Deafi, centre de relation client dédié aux personnes sourdes et malentendantes, et Yoola, agence de voyage spécialisé dans le tourisme pour les personnes en situation de handicap, s'associent. Visites guidées en langues des signes, assistance durant le séjour et l'accès à un vidéo-conseiller sont ainsi proposés.

Conseils et Réservations au 01.83.64.70.06 de 9h à 18h du lundi au vendredi ou par fax

au 01 79 75 37 76 ou par courriel [info@yoola.fr](mailto:info@yoola.fr)

Pour plus d'informations sur

-Yoola : <http://www.yoola.fr>

-Deafi : <http://www.deafi.com/>

Sources DirectMatin, Yoola

## PETITES ANNONCES

### Revalorisation de l'AAH

La rentrée c'est aussi l'heure des revalorisations des prestations sociales. Cette année, l'AAH (allocation d'adulte handicapée) est revalorisée conformément à l'inflation.

Elle passe de 800,45€ à 807,66€. Soit une augmentation de 7,21 euros ! Par contre la pension d'invalidité n'a pas été réévaluée et ce depuis 2014.

## COUP DE CŒUR, COUP DE GUEULE

### Coup de cœur

#### Darius

Un livre qui ne laisse pas indifférent. C'est Jean-Benoît PATRICOT qui est l'auteur de ce livre. On vous avait déjà présenté son livre « A la rencontre de Ferdinand », co-écrit avec Francesca POLLOCK, livre pour enfants.

Cette fois, l'auteur nous entraîne dans une histoire originale. Darius est un beau roman sur fond de handicap qui ne rentre jamais dans le pathos. Émotion, drôlerie et humour sont au rendez-vous. Écriture simple mais oh combien poignante. C'est un livre que j'ai dévoré en moins d'une demi-journée et qui m'a tiré les larmes aux yeux. Comment vous donner l'envie de le lire ? Peut-être en vous mettant un petit extrait du début:

« J'en viens à ma demande. Je suis à la recherche d'un créateur de senteurs. Je crois que je peux dire un nez plus qu'un parfumeur car l'objet de ma quête n'est pas à proprement parler un parfum. Pour comprendre le sens de ma démarche, il faut que je vous parle de mon fils. Il a dix-neuf ans. C'est un garçon curieux, qui aime voyager, manger avec les doigts dans des pays lointains, dévaler les rues de Lisbonne en tramway, prendre l'avion et partir. Juste pour aller loin. Ailleurs... »

Valérie Taggiasco

ISBN : 978-2-35516-249-7

Editions de l'Amandier (26 juin 2014)

Prix conseillé 14 euros

### Coup de Gueule

### « Madame, il faut choisir votre handicap »

Mon coup de gueule du jour s'adresse à tous ceux qui ont prononcé cette phrase qui me révolte chaque fois autant : « Madame, il faut choisir votre handicap ! » Bon, d'accord, mon résidu auditif me permet de l'entendre cette maudite phrase, mais je la trouve inadmissible !

Elle a été prononcée à plusieurs reprises, par différents administrations ou organismes.

La première fois, à la fin des années 1990, c'était de la part de la COTOREP qui s'appelait encore ainsi (devenue MDPH). Pourquoi donc me fallait-il choisir mon handicap ? A l'époque ma surdité ne me gênait pas encore au point de vouloir demander une reconnaissance globale. Non, mais j'avais osé réclamer sur ma carte d'invalidité, en plus de la reconnaissance de ma cécité, la mention « station debout pénible » car suite à plusieurs accidents au genou gauche j'avais effectivement beaucoup de mal à tenir debout immobile longtemps. C'est toujours le cas même si heureusement depuis cela va mieux. Mais j'ai été sommée de choisir entre la cécité et la station debout pénible... Evidemment, j'ai « choisi » si on peut dire, la cécité.

Il va de soi qu'au renouvellement suivant je n'ai plus osé demander cette mention « station debout pénible ». Depuis les divers changements après la loi de 2005, il n'est d'ailleurs pas sûr que cette mention existe toujours.

La deuxième fois où j'ai dû « choisir » entre mes handicaps, c'est avec le service Accès-Plus de la SNCF. Bon, là je ne râle pas trop car déjà ils acceptent que je sois aveugle et aie besoin du fauteuil roulant. Mais quand j'ai signalé qu'en plus je suis malentendante et ferais beaucoup répéter, surtout dans le bruit d'une gare, là, problème : « Madame, vous êtes aveugle ou malentendante mais pas les deux, il faut choisir votre handicap ». Boum, et de deux ! En plus, comme je ne connais

pas la langue des signes cela leur pose un problème, bien sûr. Là encore, j'ai « choisi » de laisser mon dossier en l'état, avec la cécité et mes problèmes pour marcher et pour monter les escaliers. Je pense que là il s'agit surtout d'une histoire de code informatique, mais c'est toujours aussi terrible de se rendre compte qu'on n'entre pas dans les bonnes cases...

La troisième fois la demande de choisir mon handicap s'est faite en terme nettement plus doux mais l'idée était bien la même, la demande était cette fois formulée par Air-France. Finalement, j'ai cru comprendre que la totalité de mes handicaps a finalement été prise en compte.

Entre temps la remarque a été faite plusieurs fois par d'autres organismes que je devais donner une place prépondérante à l'un ou à l'autre de mes handicaps ; mais là j'ai pu faire reconnaître ma vraie situation, plus ou moins et rarement de manière officielle. C'est vrai que ma situation est atypique, peu courante, je reconnais que ce n'est pas simple pour des personnes qui n'y sont pas confrontées souvent.

Mais j'estime que de la part d'une administration ou d'un service dédié aux personnes handicapées, la demande de « choisir son handicap » est à la fois blessante et inadmissible. Comment faire quand la vie nous oblige à cumuler plusieurs handicaps et/ou plusieurs problèmes de santé comme c'est mon cas ? Car j'ai aussi des maladies chroniques évolutives qui ne sont pas de vrais handicaps mais qui me posent bien des problèmes dans ma vie courante.

Les hommes politiques ont été autorisés longtemps à cumuler fonctions, mandats et indemnités sans que cela choque vraiment ; et eux, ils peuvent choisir de cumuler ou pas. Nous, c'est la vie qui nous l'impose ! D'où mon coup de gueule.

Marie-Pierre LOUBERGE, Marseille.

## RECETTES DE CUISINE

## Hachis Parmentier d'automne au potimarron

Difficulté : Facile  
Préparation : 20 mn  
Cuisson : 2 h  
Temps total : 2 h 20 mn

Ingrédients / pour 4 personnes

800 g de viande à Bourguignon coupée en morceaux  
2 belles échalotes  
1 cuillère à soupe de fond de veau  
Sel poivre  
10 g de beurre (pour la cuisson)  
3 jaunes d'œufs  
50 g de beurre (pour la purée)  
1,5 kg de pommes de terre  
500 g de potimarron

1 Dans un premier temps remplissez au 3/4 d'eau froide un faitout. Ajoutez la viande en morceaux, le sel, le poivre, le fond de veau, 2 échalotes coupées en 4. Quand l'eau bout

comptez env. deux heures de cuisson (la viande doit être tendre).

2 Épluchez les légumes et les couper en cubes. Faites les cuire à l'eau salée env. 20 min après ébullition.

3 Quand la viande est cuite la hacher grossièrement au robot et récupérez les échalotes de l'eau de cuisson. Dans une poêle, faites revenir la viande pendant quelques minutes dans le beurre (10 g) avec les échalotes de la cuisson et rectifiez l'assaisonnement.

4 Préchauffez le four à 200 °C.

5 Écrasez les pommes de terre soit à la fourchette soit à l'écrase purée manuel. Ajoutez les jaunes d'œufs et le beurre. Bien mélanger et rectifiez l'assaisonnement.

6 Dans un plat moyen à gratin déposez la viande et recouvrez de purée. Passez au four 15 min 200 °C avec quelques noix de beurre.

## Dessins humoristiques

Voici quelque temps déjà, un de nos adhérents sourds, Andrès Troyano, nous a montré les dessins humoristiques qu'il dessinait. Il y évoque parfois les situations vécues par son épouse Nicole, sourdaveugle et lui-même ou bien encore des histoires sorties de son imagination. Nous vous proposons de les retrouver dans le BL lorsque que les contraintes techniques de publications nous le permettront. Nous

espérons que vous les apprécierez comme nous avons pu le faire.

**Le premier dessin** représente un porc épïc couché dans un lit d'hôpital, il est entouré de deux singes dont un qui part en courant lorsque l'autre dit : « Le docteur a ordonné des massages et frictions dorsales. Qui veut le lui donner ? »





**Le deuxième dessin** représente Andrès qui est chauve et Nicole côte à côte. Andrès dit à Nicole : « Comment ! On a été à Soisson et tu ne sais pas qui a cassé le fameux vase... ? ...n'importe quel pelé ou tondu le sait.... »

Nicole lui répond : « Justement, c'est pourquoi je te le demande... »



## 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 de .....Euros

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**