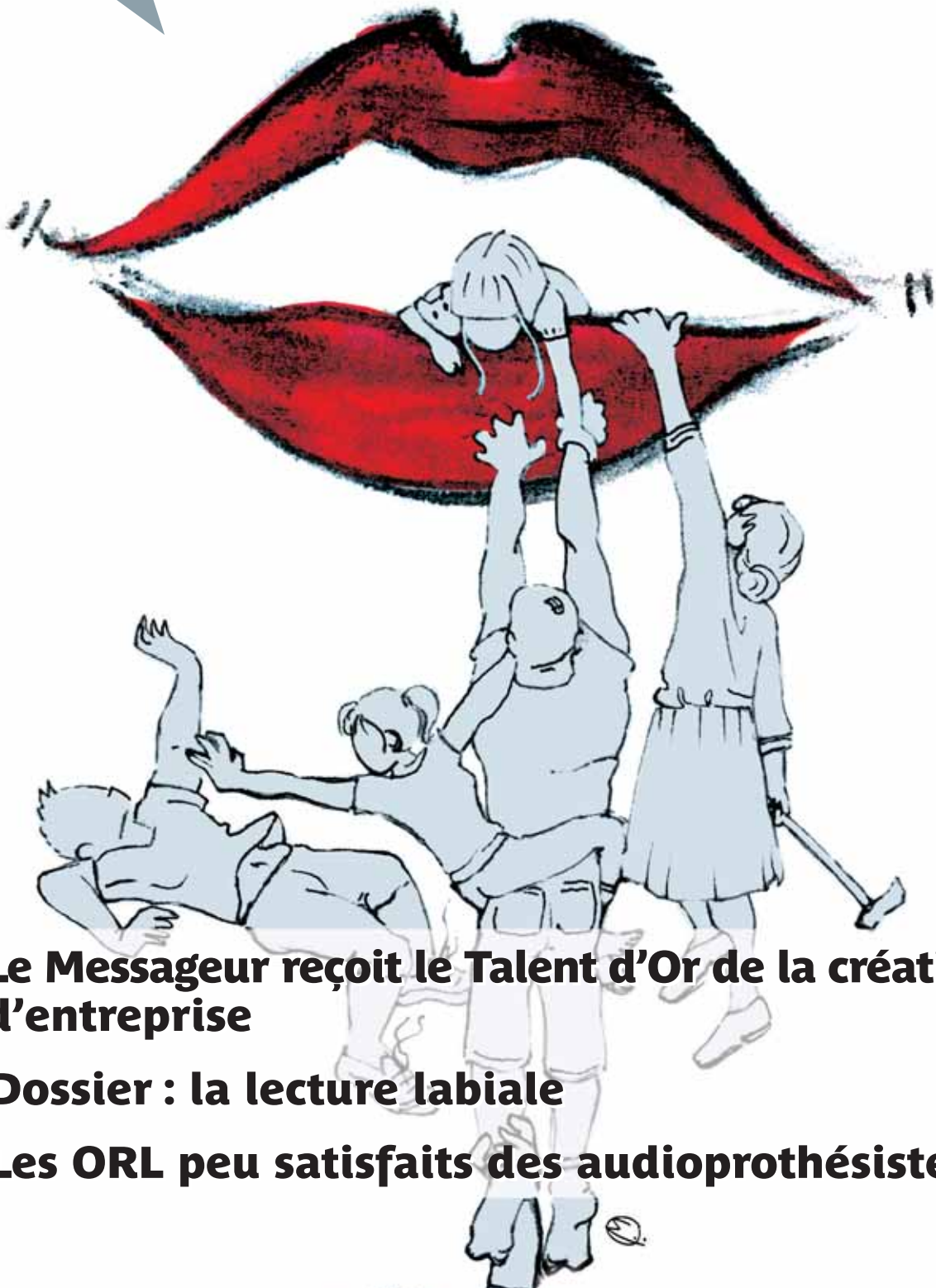


6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

8



- **Le Messager reçoit le Talent d'Or de la création d'entreprise**
- **Dossier : la lecture labiale**
- **Les ORL peu satisfaits des audioprothésistes**

Nos lecteurs nous écrivent

Forfait entretien

Je renouvelle bien volontiers le montant de mon abonnement. Je lis la revue intégralement dès qu'elle me parvient. Je déplore cependant le manque de renseignements pratiques concernant la vie quotidienne des malentendants, par exemple :

- Comment se fait-il que, quelle que soit l'enseigne, y compris une boutique mutualiste, le changement des deux embouts soit facturé 100 euros, somme qui semble exorbitante?
- Est-ce qu'un changement de coque ou d'embout doit être imputé sur le forfait (SS et mutuelle, en l'occurrence MGEN) ou non? La MGEN veut me l'imputer, alors que cela le dépasse et exclut donc par ailleurs tout remboursement de piles. Que signifie ce mot « forfait »? Si je suis en dessous, n'ayant acheté que des piles, on ne me rembourse que mes dépenses, mais si je le dépasse, on refuse le montant au-delà!
- Comment obtenir une aide modique et ponctuelle, comme le voudrait la loi de février 2005, pour l'achat d'un réveil ou d'une sonnette, sans passer par la même procédure, dissuasive dans ce cas, d'une demande d'allocation adulte handicapé : 2 consultations médicales (généraliste + ORL), dossier de 4 pages et passage en commission... C'est ruineux et absurde.
- Est-il normal qu'on me refuse à la MGEN un remboursement de coque ou d'embout - dépassant le forfait - alors que mon appareil ayant 7 ans, on m'aurait remboursé un autre appareil!

■ M.-A. Prinz, Saint-Avertin

Réponse d'Anne-Marie Choupin, présidente de l'ARDDS

Le prix des embouts est librement fixé par votre audioprothésiste. Cent euros pour deux embouts est un prix assez courant mais vous pouvez le négocier à la baisse. Un petit remboursement est prévu par la sécurité sociale (60 % de 4,91 € par embout dans la limite d'un embout par an et par appareil cf. www.ameli.fr), indépendamment du forfait pile-entretien de 36,59 € qui est lié à l'achat de piles.

Votre mutuelle MGEN va compléter ce montant. Il faut donc faire la demande de remboursement normal à la sécurité sociale et le dossier suivra à votre mutuelle. (...) La prise en charge d'un réveil ou d'une sonnette accessible (vibrant ou lumineux) passe par la demande d'une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à la MDPH de votre département. C'est la loi de 2005 qui en a prévu les modalités. Si le dossier à remplir pour une PCH est en partie le même que pour d'autres allocations, la demande est différente car il s'agit d'une aide technique. Mais les droits à une PCH doivent être établis. (...) ■

Se baigner avec son implant

Dans le numéro d'octobre Jacques Schlosser nous faisait partager son astuce pour se baigner avec un implant. S. Capelle, Directeur Marketing & Relation Patients de Cochlear, apporte une précision.

Nous souhaitons préciser que les astuces communiquées par les utilisateurs d'implants cochléaires pour l'utilisation de leur processeur Cochlear sous l'eau sont sous leur pleine responsabilité; notamment en cas de perte ou de dommages. En effet la pression exercée sur les microphones peut entraîner une panne qui serait alors considérée comme une utilisation inappropriée et non-conforme aux recommandations de Cochlear.

Bien sûr, nous sommes soucieux de vous apporter le maximum de confort lors de vos activités nautiques, et avons développé une petite housse étanche qui vous permettra d'y glisser votre CP810 afin de le préserver lors de la baignade. Cet accessoire est en cours de marquage CE (conformité d'un produit aux exigences communautaires incombant au fabricant d'un produit) et devrait être disponible en mars prochain. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés! ■

Note de la rédaction, dont certains membres sont porteurs d'implants

La pratique sportive ou d'activités dites à risques est contraignante, voire contre indiquée avec le port d'appareillage auditif ou d'un implant. Pour un certain nombre d'activités la sécurité de la personne prime sur celle de l'appareillage.

Certaines personnes préféreront renoncer à ces activités et privilégier des activités compatibles sans risque avec leur appareillage, pour d'autres il s'agira de continuer à pratiquer leur sport favori ou partager des loisirs avec leur famille avec un maximum de confort et de plaisir en multipliant les précautions pour protéger leur appareillage.

Chacun doit être libre de décider comment vivre avec son implant, en toute connaissance de cause. ■

Grenades assourdissantes

Dans le numéro 4 de notre revue (janvier 2012), j'avais présenté un livre consacré aux nouvelles armes sonores. Entre autres étaient mentionnées des grenades assourdissantes explosant avec un bang de 180 dB associé à un flash intense. Ces grenades, fabriquées en France, ont été utilisées récemment par les forces de l'ordre à Notre-Dame-des-Landes pour déloger les manifestants écologiques.

Avec succès, si l'on peut dire. Car non seulement elles ont rendu momentanément sourds de nombreux manifestants, mais elles ont, en outre, blessé assez gravement une dizaine d'entre eux par des éclats de plastique : impacts dans les bras et dans les cuisses, avec probable lésion du nerf sciatique dans un des cas. Ces blessés ont dû être hospitalisés. Une question a été posée au Préfet de la région pour demander si l'usage de ces grenades incapacitantes dans le bocage nantais n'était pas disproportionné.

■ René Cottin

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Le Messager reçoit le Talent d'Or de la création d'entreprise 4
- Les stages d'été de lecture labiale ARDDS 2013 6
- Le mois de l'accessibilité à Grenoble 7
- Plan Handicap Auditif 2010-2012 8
- Un festival soucieux d'accessibilité 9
- Handicap ou Handicaps? 10

Dossier

- La lecture labiale 11

Appareillage

- Appareillage auditif, l'offre se diversifie 18
- Des appareillages réussis! 19
- Les ORL peu satisfaits des audioprothésistes 20

Témoignage | Reportage

- Devenir sourde et s'ouvrir au Tai Chi Chuan 21

Médecine

- Cellules souches 22
- Qu'est ce que l'Audiologie? 23

Pratique

- Nos trucs de sourds 24
- Rappel sur les droits du patient et application en audioprothèse 25
- Bretagne : une journée pour les déficients sensoriels 26
- Le téléphone Phonedex de Widex 27

Europe | Internationale

- Lecture sur les lèvres ou observation de la parole en Europe : du tout au rien! 28
- La rubrique internationale? En quoi cela nous concerne? 29

Culture

- Edward Hopper, peintre malentendant 29
- Ateliers culturels adaptés : un nouveau défi pour Surdi34 30



6 millions de malentendants

est un magazine commun à l'ARDDS et au Bucodes SurdiFrance, édité trimestriellement par l'ARDDS Maison des associations du XX^e (boîte n°82) 1-3, rue Frédérick Lemaître - 75020 Paris
Tél. : 09 54 44 13 57 - Fax : 09 59 44 13 57
Ce numéro a été tiré à 2 300 exemplaires

Directrice de la publication : Anne-Marie Choupin • Rédactrice en chef : Maripaula Pelloux • Rédacteur en chef adjoint : Jacques Schlosser

Courrier des lecteurs : contact@surdi13.org / contact@ardds.org

Ont collaboré à ce numéro : Aïsa Cleyet-Marel, Dominique Dufournet, Lumioara Billière-George, A.-M. Choupin, Anne Marie Desmottes, Marcel Dussart, Jean-Luc Le Goaller, Jeanne Guigo, Guy Gonin, Jean Mer, Sabine Boillot, Geneviève Caron-Wagret, Colette Prévosto, Michèle Fournier, Jean-Pierre Loviat, Anne Meunier, Samuel Poulingue, M. Pelloux, Jacques Schlosser.

Crédits photos et dessins : dessins de Dominique Dufournet et de Marine Certain, associations ALDSM, ARDDS, Bucodes SurdiFrance, Surdi34. Couverture : Marine Certain

Mise en page • Impression : Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs 16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Mûx • Tél. : 0140 930 302 www.lmdc.net

Commission paritaire : 0616 G 84996 • ISSN : 2118-2310

Bonne Année 2013 !

Toute l'équipe de rédaction vous adresse ses meilleurs vœux pour 2013.

Avec les performances actuelles des appareils auditifs, de l'implant cochléaire et de la transcription simultanée de la parole, la lecture labiale pourrait paraître ringarde ! Il n'en est rien, comme vous le montrera, nous l'espérons, le dossier de ce numéro de **6 millions de malentendants**. Qui n'a pas été étonné, un jour, de voir un adhérent converser apparemment normalement et d'apprendre qu'il est complètement sourd !

Vous trouverez ici des témoignages mais aussi le rappel des différentes actions en lecture labiale de telle ou telle association et non des moindres.

Vous découvrirez aussi tout ce que peuvent apporter les séances d'orthophonie. L'orthophoniste est un professionnel privilégié pour les malentendants, malheureusement trop souvent négligé par les ORL et les médecins traitants.

Nous sommes particulièrement fiers de vous annoncer le prix *Talent de la Création d'Entreprise* remporté par la Scop Le Messager. Ténacité, imagination et professionnalisme ont contribué à cette récompense méritée pour faire émerger et reconnaître la transcription écrite au service des déficients auditifs. Maintenant c'est à nous de l'imposer en réclamant que l'accessibilité soit mise en place...

Dans le domaine de l'appareillage auditif, cela bouge fortement en ce moment : l'offre tchin-tchin d'Afflelou bouscule la profession en rappelant que c'est à peu près le même travail pour un audioprothésiste d'appareiller en monaural ou en binaural, tandis que l'offre Ear-Well basé sur un premier contact par Internet s'oriente délibérément vers les générations montantes et propose les prix les moins chers du marché en espérant une explosion des ventes.

6 millions de malentendants n'a pas d'équivalent en France et il est important que notre revue soit mieux connue. C'est pourquoi nous demandons à tous ceux qui ne sont pas gênés financièrement d'utiliser le bulletin de parrainage de la page 31 pour abonner leur ORL, leur médecin traitant ou bien un proche; sauf demande contraire votre « filleul » sera averti que c'est vous qui l'avez abonné. Vous pourrez ainsi témoigner auprès du corps médical ou de vos proches.

En agissant ainsi nous pouvons doubler notre nombre d'abonnés ! La présence de **6 millions de malentendants** dans les salles d'attente sera une grande avancée pour la revue, mais sa lecture sera encore plus importante pour les malentendants isolés.

Nous comptons sur vous !

■ Jacques Schlosser
Trésorier du Bucodes SurdiFrance

Le Messageur reçoit le **Talent d'Or** de la création d'entreprise

Pour le prix régional Talent, le 26 juin au Conseil Régional de Basse Normandie, nous avons eu la surprise de voir le nom de la SCOP apparaître comme lauréat... Par contre le 22 novembre à Bercy, pour la remise du prix Talent de la Création d'Entreprise au Ministère de l'Économie, dans une ambiance assez solennelle malgré tout, c'était très différent. Même si l'animateur savait mettre les lauréats à l'aise, la présence de Richard et de 2 représentantes de l'ARDDS, était un énorme soutien dans un moment si fort en émotion. Que de souvenirs sont arrivés en montant sur la scène !

La candidature régionale

Toute l'équipe de la SCOP Le Messageur, Jean-Luc Le Goaller, Nicolas Hervé, Samuel Poulingue et l'ADSM Manche, représentée par Anne-Marie Desmottes, est très fière d'avoir été choisie comme lauréate du Concours National Talent de la Création d'Entreprise. En effet, nous avons décidé de participer à des concours en 2012, avec l'objectif de rendre visible notre activité innovante, difficile à développer. J'ai découvert le concours Talent de la Création d'Entreprise par hasard, sur internet, 3 jours avant la clôture des candidatures prévue le 30 avril 2012 et... nous avons participé !

La BGE (Boutique de Gestion), réseau national d'accompagnement à la création - reprise d'entreprises, est organisatrice de cette quatorzième édition 2012.

Le concours s'est déroulé en 2 temps :

- Sur 1 634 dossiers déposés en 2012, 543 candidats ont été auditionnés à l'échelon régional, et 94 ont eu un prix régional.
- La SCOP Le Messageur a été auditionnée le 26 juin 2012 à Caen et a eu le plaisir d'être désignée lauréate régionale dans la catégorie économie sociale.

La candidature nationale

Parmi les 94 lauréats régionaux, 54 ont été auditionnés le 3 septembre 2012 à Paris, et 11 ont été primés au niveau national.

La SCOP Le Messageur est donc lauréate nationale dans la catégorie économie sociale.

Le jury a apprécié la qualité du projet, son caractère innovant, la manière dont il a été et continue d'être expérimenté, avec les associations de déficients auditifs du réseau du Bucodes SurdiFrance, et le choix de créer une SCOP (Société Coopérative Ouvrière de Production), avec une gouvernance partagée.

La SCOP a vraiment été mise à l'honneur ce 22 novembre au ministère de l'économie, car la cérémonie a pu être transcrite. Nous avons pu débattre lors d'une petite table ronde des enjeux de l'économie sociale et solidaire, du fait que le mois de novembre est le mois de l'économie sociale et solidaire.

Ce prix permet de vraiment mettre en lumière, auprès d'un grand nombre de partenaires, les difficultés des personnes déficientes auditives, les enjeux de l'accessibilité, et la mise en place opérationnelle de cette accessibilité.

Malheureusement, le jour de la remise des prix, Jean-Luc et Nicolas n'ont pas pu être de la fête, car il y avait beaucoup de transcriptions à mener ce jour-là.



Les 11 talents d'Or lors de la remise des trophées à Bercy. Samuel Poulingue est le 3^e en partant de la droite.

Le soutien des associations

Nous remercions Richard, Suzy et Solange, des associations ARDDS et SurdiFrance d'être venus participer à cette cérémonie.

Cela avait beaucoup de sens ce jour-là de voir rassemblées les personnes qui œuvrent au niveau associatif avec militantisme pour faire connaître leurs besoins, et les professionnels qui proposent des services adaptés, grâce à l'implication de ces mêmes associations, depuis des années pour expérimenter des prestations d'accessibilité du message oral vraiment adaptées.

C'est le fruit de ce travail collectif qui est récompensé. C'est la voie qu'il faut suivre pour continuer à développer l'accessibilité sur le territoire national, tout en améliorant sans cesse la qualité des prestations proposées.

Le prix rend crédible et légitime la SCOP Le Messageur, et le réseau des déficients auditifs du Bucodes SurdiFrance.

■ Samuel Poulingue

Le mot de Jean-Luc Le Goaller



Un peu d'histoire

Depuis les premières années de Polycom et les premières transcriptions simultanées en 2004 jusqu'aujourd'hui, nous avons fait bien du chemin : du congrès du Bucodes SurdiFrance organisé par Surdi13 avec les débuts difficiles de la reconnaissance vocale ! C'est d'ailleurs là que j'avais rencontré Anne-Marie Desmottes... Ensuite grâce à la rencontre de Samuel, de Nicolas et d'Anne-Marie, j'ai pu voir mon projet d'origine évoluer vers une forme professionnelle qui n'oublie pas les valeurs du partage. C'est surtout grâce à la confiance de associations envers Polycom ; nous avons tous « mouillé la chemise » ! Il y a eu ensuite les aventures d'Oreille et Vie, et de l'ADSM, qui a eu jusqu'à trois personnes en transcription. Mais il fallait des structures professionnelles.

L'avenir

Mon objectif au départ était de faire de l'accessibilité... accessible. C'était un consensus avec les associations. Nous avons misé sur la reconnaissance vocale, une bonne solution pour développer de la transcription simultanée à un coût abordable. Nous ne sommes pas opposés dans le futur à l'utilisation d'autres techniques ; parfois, la sténotypie peut se révéler indispensable, notamment pour les malvoyants. Nous rêvons tous du moment où il n'y aura plus de « *transcripteur* » ou de « *perroquet* », comme dit quelqu'un. Ça arrivera certainement. L'an prochain nous proposerons un système portable, n'importe où, de transcription, ultra léger, individuel.

Sachez qu'aujourd'hui, des villes comme Angers, Lorient, Cherbourg, que le Morbihan et de plus en plus, la Basse-Normandie, (grâce au travail des associations locales), font aujourd'hui mettre en accessibilité toutes leurs réunions publiques, et de plus en plus d'événementiels.

Vous aussi, vous pouvez l'obtenir chez vous !

La transcription, c'est important : tout le monde dit que la perte d'audition provoque un « *handicap invisible* ». Moi je dis que la transcription simultanée est l'élément qui, à l'instar de la langue des signes, rend visible la déficience auditive. La transcription, c'est le fauteuil roulant du devenu sourd. Cela ne nous empêche pas de travailler sur la conduction du son, sur la qualité de la parole, sur les boucles etc.

Remporter un concours, c'est bien, mais ce n'est pas une garantie d'être là dans deux ans.

Nous avons encore besoin que vous fassiez de manière continue la promotion de votre accessibilité ; c'est votre rôle associatif.

■ Jean-Luc Le Goaller

Salon. des seniors

Le Bucodes SurdiFrance sera présent au XV^e Salon des seniors.

Ce salon se tiendra au Parc des Expositions de la Porte de Versailles les 11, 12 et 13 avril 2013. Nous vous y attendrons.

Pour en savoir plus sur ce salon vous pouvez consulter le site :

www.salondesseniors.com



Assemblée Générale de l'ARDDDS



L'Association de Réadaptation et Défense des Devenus Sourds tient son Assemblée Générale annuelle le samedi 23 mars 2013 de 14 à 17h.

Attention cette année, elle aura lieu à la **Maison de la Salle 78A rue de Sèvres, Paris VII^e** (métro Duroc). L'accessibilité sera assurée par une boucle d'induction magnétique et la transcription écrite instantanée par Le Messageur.

Tous les adhérents sont invités à y participer.

À l'ordre du jour la présentation, la discussion et le vote des rapports moral, financier et d'activités 2012, ainsi que les projets et le budget prévisionnel 2013.

Le nouveau Conseil d'Administration de l'association, élu ce jour là, sera installé.

Chaque adhérent à jour de ses cotisations, pourra voter, uniquement par correspondance.

Il recevra les documents nécessaires, à domicile, par courrier postal ou électronique.

■ Le Conseil d'Administration sortant

Le mois de l'accessibilité à Grenoble

À Grenoble, une semaine ne suffit pas pour mettre l'accent sur l'accessibilité ! Du 15 septembre au 15 octobre, la ville regorge de manifestations diverses, organisées par les associations, avec l'aide attentive des services municipaux. Le point commun est la mise en évidence des difficultés particulières rencontrées dans la ville par les personnes porteuses de handicap.

ARDDS 38 a participé à plusieurs de ces manifestations.

- Une sensibilisation au handicap auditif, pour les enfants d'un centre de loisirs de banlieue.
- Une permanence-atelier au sein du Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble a permis la présentation de l'affiche « *Comment parler à un malentendant* », suscitant des discussions à bâtons rompus, avec le personnel qui racontait ses difficultés de communication avec certains malades malentendants. Une démonstration de la lecture labiale a permis des échanges intéressants.

Un contact fructueux avec les responsables de la Mutualité Rhône-Alpes sera approfondi ultérieurement.

- Une visite agréable en lecture labiale, proposée par le Musée de Peinture : notre guide avait choisi de compléter la visite de l'exposition « *Die Brücke* » faite au printemps, par un commentaire de quelques toiles d'expressionnistes français, du début du XX^e siècle.

L'histoire de cette jeune fille sourde de naissance oraliste, dégage une énergie formidable !

- Le point fort était l'organisation, avec la Ville de Grenoble, de 2 séances d'information, l'une destinée aux enfants, dans le cadre scolaire, l'autre au public adulte. Chaque séance était introduite par la **projection du Court métrage Arielle réalisé par Jean-Marc Descamps** (voir **6 millions de malentendants** n°4 de janvier 2012)

L'histoire de cette jeune fille sourde de naissance oraliste, qui s'est battue pour faire ce qu'elle voulait de sa vie, de la danse, du théâtre ou du cirque, dégage une énergie formidable !



La voir comprendre les autres grâce à la lecture labiale, encourage les malentendants à s'y essayer.

Ensuite, la démonstration de lecture labiale, adaptée aux deux publics, enfant et adulte, faite par les orthophonistes du Centre Audition et Langage du CHU de Grenoble, a complété le message !

L'ARDDS 38 a aussi présenté son activité d'accueil et d'accompagnement, expliquant l'importance de la vie associative, dans l'acceptation de la surdité naissante.

Le partenariat avec la Ville de Grenoble, très ouverte sur ce sujet, ne fait que commencer.

Nous avons pris rendez-vous pour la JNA, en mars prochain !

■ Anne-Marie Choupin,
ARDDS 38

Plan Handicap Auditif

2010-2012

En février 2010, le gouvernement annonçait la mise en place de 52 mesures en direction des personnes sourdes et malentendantes à réaliser en 3 ans.

Le Plan, doté de 52 millions d'euros, comprenait 3 axes :

- prévenir, dépister et accompagner lors de la découverte d'une déficience auditive,
- mieux prendre en compte la déficience auditive à tous les âges de la vie,
- rendre notre société accessible aux personnes sourdes et malentendantes.

La plupart des mesures visaient en priorité les personnes sourdes de naissance... et les quelques mesures effectivement réalisées en 3 ans, concernent largement ce public. Ce dont nous nous réjouissons pour nos amis sourds.

Que retenir pour les personnes devenues sourdes et malentendantes ?

8

Des progrès en matière d'accessibilité

C'est d'abord la généralisation et l'amélioration du sous titrage à la télévision (chaînes de la TNT comprises) avec la signature d'une charte de qualité du sous titrage en décembre 2011 entre le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA), des représentants du gouvernement, les chaînes de télévisions et les associations de sourds et malentendants. C'est aussi la mise en place d'aides publiques au sous titrage des films français au moment de la conception du film... cela se traduit par la multiplication récente des séances de films français sous titrés dans les cinémas, programme que les adhérents de l'ARDDDS reçoivent par mails chaque semaine.

Des progrès sont en cours aussi en matière de téléphonie. Même si beaucoup de retard a été pris. La phase de test des Centres Relais devrait débuter en 2013. C'est aussi la mise en place du 114, un numéro d'urgence (SAMU, pompier, police) pour les personnes sourdes et malentendantes (possibilité de communiquer par SMS).

Rien sur les mesures spécifiques pour malentendants...

Seules deux mesures visaient spécifiquement une amélioration de la situation des personnes malentendantes/devenues sourdes. Malgré les nombreuses actions du Bucodes SurdiFrance (reprises dans notre communiqué de presse de septembre 2012), ces mesures sont restées lettres mortes.

La mesure 14 : « lancer en 2011 un appel à projet pour l'expérimentation, dans trois départements, de réseaux

de santé tournés vers l'accueil et le suivi des personnes devenant sourdes ». Aveu d'impuissance des représentants des ministères.

Le gouvernement reconnaît qu'il y a un problème et qu'il est aujourd'hui indispensable de communiquer sur le problème de la déficience auditive... Car la déficience auditive est au cœur d'un débat de société majeur qu'on appelait « financer la dépendance » sous le précédent gouvernement, et que l'on nomme aujourd'hui « priorité à l'autonomie ».

La mesure 33 : « charger en mars 2010 le Comité Économique des Produits de Santé (CEPS) de proposer une amélioration de la prise en charge des appareillages pour les adultes devenus sourds ». Après trois ans, on nous dit en gros : « le problème est complexe, il est politique ».

Mais tout n'est pas totalement négatif. Sous l'impulsion de vos représentants (qui ont présenté 17 mesures pour améliorer la prise en charge de l'appareillage auditif) il a été acté qu'un vrai problème existait en France... deux missions travaillent actuellement sur ce problème : une à la Cour des Comptes, l'autre à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). Nous suivrons bien sûr les résultats des ces missions de près.

Au cours des 18 derniers mois, vos représentants ont assisté à toutes les réunions où le Bucodes SurdiFrance a été invité. Ils ont largement fait connaître les problématiques spécifiques des personnes devenues sourdes et les carences en matière d'accueil et de prise en charge de nos problèmes.

Depuis la mise en place du nouveau gouvernement, nous avons pris rendez-vous avec les différents ministères concernés (ministère de la santé, ministère des personnes handicapées, ministère des personnes âgées) pour leur exposer la situation ; nous ferons un compte rendu de ces rendez-vous dans le prochain **6 millions de malentendants**.

Le Plan Handicap Auditif a eu le mérite de poser de vrais questions, malheureusement restées sans réponse. On ne sait pas vraiment où sont passés les 52 millions d'euros annoncés lors de la mise en place du Plan (pas au Bucodes SurdiFrance, puisque notre subvention de fonctionnement de 10 000 euros versée par le Direction de la Cohésion Sociale n'a pas été reconduite en 2011. Explications : « Vous faites du très bon travail, mais c'est la crise »)!

9

Un festival soucieux d'accessibilité

Chaque année, les Lorientais vivent pendant dix jours, au début du mois d'août, au rythme du Festival Interceltique de Lorient : le FIL pour les habitués. Un rendez-vous international que les amoureux de la Celtie, et au-delà pour tous ceux qui s'intéressent aux expressions artistiques régionales. Ce ne sont pas moins de 500 à 600 000 personnes qui se croisent dans les différents spectacles, conférences, défilés : c'est le festival le plus fréquenté de France.

« Oreille et Vie » s'est assez vite inquiétée de l'accessibilité à ce festival pour les déficients auditifs. Depuis au moins trois ans quelques conférences pouvaient être écoutées via une boucle magnétique et lues grâce à la transcription.

Pour cette année 2012, un contact a été sollicité dès le mois de mars. De son côté le FIL a chargé une personne des questions d'accessibilité. D'autres associations de handicapés ont fait des démarches similaires rejoignant un objectif de la cellule handicap de Lorient Agglomération. Ainsi est née l'idée de créer une équipe de bénévoles « accessibilité » au côté des autres équipes sur lesquelles repose l'essentiel du déroulement du festival.



Jeanne Guigo en tenue de bénévole distribuant des bouchons d'oreille

Pendant les dix jours de festivités, chaque membre de l'équipe a mené son enquête, notant et photographiant ce qui était bien et ce qui manquait. Côté surdité deux espaces « conférences-contes » ont été équipés en boucle magnétique. Les bénévoles d'Oreille et Vie ont testé ces boucles en présence d'un technicien. Ils ont aussi vérifié le bon fonctionnement des boucles magnétiques permanentes qui équipent deux espaces de spectacle. Pour ma part j'ai enfin pu comprendre, grâce à la boucle magnétique et à la transcription, le conteur Lucien Gourong racontant sa vie d'enfant groisillon et les leçons de sa « Meumé ». Nous avons regretté la petitesse de l'écran de transcription : un écran de télévision inadapté à la taille de l'espace, en outre excentré par rapport à la scène. D'autres lieux mériteraient d'être équipés à l'avenir, à commencer par des bureaux d'accueil et des guichets de billetterie. Les remarques ont été consignées dans un document synthétisant les constats faits pour l'ensemble des handicaps, document qui a été présenté au directeur du FIL. On peut raisonnablement espérer que l'accessibilité au festival progressera dès l'année 2013.

Côté prévention, chacun pouvait trouver des informations sur différents thèmes et des bouchons d'oreille à un stand. Nous y avons participé durant une soirée : il y a eu de nombreuses demandes de bouchons. Nous avons ainsi appris que les niveaux sonores des différents spectacles étaient surveillés.

■ Jeanne Guigo, Oreille et Vie

LE PLAN HANDICAP AUDITIF C'EST 52 MESURES POUR 52 MILLIONS D'EUROS. IL AURAIT FALLU CRÉER UNE NOUVELLE TAXE POUR LE FINANCER

... ON L'AURAIT APPELÉ

LA TAXE SOURD COMME IMPOT!



La mesure 2 du Plan visait le lancement d'une campagne de sensibilisation et de prévention des risques liés à la musique amplifiée. Elle a ciblé une population de jeunes (11 à 19 ans).

Cette campagne a pris la forme d'un jeu sur internet. Pour faire ce jeu les jeunes devaient mettre des écouteurs.

Cette campagne a eu un coût très élevée par rapport aux actions de prévention menées par nos associations (elle a mobilisé une star de la chanson pour 11-19 ans), le nombre de connexions au site du jeu atteste du succès de cette opération, nous dit-on... Le succès aurait plutôt consisté à essayer de changer les comportements des adolescents... Et non à compter le nombre de personnes connectées à qui le ministère dit « vous devez mettre un casque pour faire ce jeu ».

Est-ce opportun d'inciter les jeunes à écouter la musique au casque quand ils sont sur leur ordinateur... dès l'âge de 11 ans? ■

■ Dominique Dufournet

⁽¹⁾ Voir aussi récents numéros de **6 Millions de Malentendants**

Handicap ou Handicaps ?

Jean Mer est bien connu des militants du Bucodes SurdiFrance ! Il a quitté le bureau, puis le Conseil d'Administration, prenant du recul avec l'engagement associatif, mais ce n'est pas un adieu. Il suit de près l'actualité et reprend la plume pour témoigner de son attachement à la cause des devenus sourds !

Si l'on se réfère à l'édition 2012 du Petit Larousse illustré, « handicap » mot d'origine anglaise revêt deux significations :

- Une infirmité ou déficience, congénitale ou acquise des capacités physiques ou mentales. Un handicap peut-être sensoriel (visuel, auditif), physique (neurologique, musculaire, etc.) ou encore mental (déficience intellectuelle, trouble psychiatrique).
- En matière de sport hippique notamment, le handicap est un désavantage de poids, distance, imposé aux meilleurs concurrents pour égaliser les chances de victoire. Ainsi, lors d'une course hippique à handicap, que ce soit au trot, en attelage ou au galop, les meilleurs concurrents sont donc des handicapés...

Il y a dans cette définition une antinomie qui m'interpelle. Peut-être en sera-t-il de même pour vous lectrice ou lecteur ?

Concrètement, selon la première définition la personne touchée par le handicap est donc une personne diminuée, physiquement ou intellectuellement.

Le handicap, de façon plus générale, c'est aussi un désavantage qui met en état d'infériorité : la corruption est un handicap majeur pour un pays.

Voilà une description négative du handicapé.

Prenons l'exemple du sport hippique : on appelle course à handicap, une épreuve où l'on impose un désavantage aux meilleurs concurrents. Mais pourquoi ? Tout simplement parce qu'ils sont supérieurs à tous leurs adversaires.

Dans le monde du travail, et dans la vie courante d'une manière générale, on ne retient du handicap qu'un élément de nature à diminuer les capacités de la personne ainsi stigmatisée. En un mot, c'est un facteur de sélection négatif ! C'est pour cette raison que le terme « déficient » est péjoratif aux yeux de certaines personnes qui, par une interprétation erronée, peuvent penser que les sourds et malentendants sont atteints dans leurs facultés cognitives. On leur prête lenteur d'esprit ou confusion mentale puisqu'ils ne comprennent pas, même plusieurs fois répétés, les propos ou questions de leurs interlocuteurs. Il n'est pas si éloigné que cela le temps où les sourds étaient assimilés aux personnes aliénées mentales et enfermés avec elles.

Voilà maintenant plus de 10 années que je côtoie des « handicapés » au Bucodes SurdiFrance et dans les Associations. Je n'ai pas l'impression d'avoir comme interlocuteurs(trices) des personnes diminuées intellectuellement, bien au contraire.

Ce sont des gens qui cherchent à compenser leur handicap par une volonté de mener à bien leurs tâches que ce soit dans leur milieu professionnel ou dans la vie quotidienne. Durant ces années, j'ai connu des personnes handicapées, brillantes intellectuellement. Je ne les citerai pas de crainte d'en oublier, ces personnes se reconnaîtront ; je voulais juste saisir cette opportunité que m'offre une réflexion sémantique pour leur tirer un immense « coup de chapeau ». Il y en est parmi elles, qui ont pris du recul avec les responsabilités associatives. Elles ne restent pas inactives pour autant : ces personnes auront été pour moi et pour d'autres je l'espère, sources de conseils judicieux, de précieuses informations nées de leur expérience dans un milieu qui tire sa richesse de sa diversité et aussi de son égalité devant le handicap quelle que soit l'appartenance sociale et cela en toute abnégation.

Handicapés certes, Intouchables, non. Je rappelle que dans une société de castes, le sens de « Intouchables » était synonyme de « Paria ».

■ Jean Mer (Homo Benevolus)

Qui est Jean Mer ?

Officier de la Marine issu du Corps des Équipages de la Flotte - la Royale - aujourd'hui retraité, Jean Mer, breton de pure souche, réside néanmoins une partie de l'année à Paris.



Brutalement il a eu les « portugaises ensablées » en 2000 et s'est alors vite immergé dans la vie associative des DSME du Finistère, se préoccupant notamment de l'accessibilité des lieux publics et culturels. Élu au CA du Bucodes SurdiFrance en 2005, il a exercé avec rigueur jusqu'en 2008 la fonction, ô combien délicate, de Trésorier.

Malgré les difficultés liées à cette tâche ingrate, il a su garder son amabilité chaleureuse et fait preuve d'une grande disponibilité envers chacun. ■

La lecture labiale

Dans le milieu associatif des devenus sourds, on parle beaucoup de lecture labiale, de stages, d'orthophonie! Mais quand il faut l'expliquer lors de réunions, de forums ou journées de l'Audition, nous sommes parfois démunis. Ce dossier apporte la contribution de professionnels, de militants associatifs, de participants chevronnés ou débutants à des cours ou des stages. Il vous aidera à préciser vos idées et peut-être, à faire votre propre choix.

Prise en charge orthophonique chez les devenus sourds

À la suite de la conférence « Je deviens sourd, que faire ? » organisée par Surdi13, 6 millions de malentendants a interrogé Sabine Boillot qui était intervenue, en tant qu'orthophoniste.



L'orthophonie, pourquoi ?

L'intervention de l'orthophoniste devrait être corrélée à tout diagnostic de surdité. Ce n'est pas toujours le cas. Le cursus universitaire des médecins ne leur fournit que peu d'informations sur cette prise en charge. Les audioprothésistes ne savent pas non plus précisément quel rôle jouer. Ce n'est même pas évident pour le patient, pour qui l'orthophoniste... « *C'est pour les enfants* » ! D'une façon générale, on ignore trop souvent que la prise en charge des devenus sourds fait partie des compétences de l'orthophoniste.

Qu'est-ce qu'un « devenu sourd » ?

C'est quelqu'un qui a entendu, il a accédé au langage **naturellement**. Il peut s'exprimer sans problème, à la différence d'un sourd de naissance. Par contre, du fait de l'apparition de la surdité, il va rencontrer des difficultés de compréhension non pas liées à une diminution de ses facultés mais liées au fait qu'il a perdu la perception de certaines fréquences correspondant à celles de la voix humaine. C'est pourquoi il entend mais ne comprend pas ! Les devenus sourds se trouvent dans un univers qui n'est ni celui des sourds de naissance, ni celui des entendants. Ils n'ont ni statut, ni reconnaissance pour ce handicap qui est invisible.

Quelles sont les conséquences fréquentes des surdités acquises ?

Elles se situent à plusieurs niveaux :

Conséquences sur le langage et la communication

Devant la difficulté à communiquer, l'interlocuteur d'un sourd tend à restreindre son vocabulaire et à simplifier ses phrases pour se faire comprendre rapidement.

Il se crée un appauvrissement langagier de la personne sourde, privée d'une communication spontanée. Il lui est difficile d'accéder à l'humour, au second degré, aux allusions...

Conséquences sociales

Le devenu sourd évite souvent les sorties, le cinéma, le théâtre, les soirées entre amis trop nombreux. Il évite les démarches, à la Poste, à la banque, les courses. Cela est très compliqué, alors il abandonne.

Conséquences professionnelles

Il a la hantise des réunions professionnelles, la hantise du téléphone... Autant de situations génératrices de quiproquos, d'erreurs de compréhension. Il redoute la tension permanente à laquelle il est soumis, source de fatigue.

Le devenu sourd doit souvent faire face à un aménagement de poste, où une réinsertion. Cela est toujours très douloureux.

Conséquences psychologiques

- **Perte de confiance en soi** : le devenu sourd peut se sentir dépossédé de ses responsabilités et se sentir incompetent voire « inutile ».
- **Frustration** : le devenu sourd entend mal sa voix, mal celle de ses proches, difficultés avec les voix aiguës des petits enfants.
- **Peurs** : peur du camion qui arrive derrière, peur d'une voiture, peur du silence lorsque qu'il n'a pas ses appareils. Le silence est très anxiogène.
- **Tristesse, dépression** : la dépression est inscrite dans le tableau de la surdité, il faut prendre cela en compte médicalement si elle est objectivée.

Le rôle de l'orthophoniste va aussi être d'amener le patient à faire le deuil de son audition.

... Conséquences familiales

Le patient est parfois infantilisé par l'entourage qui intervient à sa place, stigmatisé ou rejeté...

Au sein des familles dans laquelle il y a des adolescents, la communication est difficile. Il y a un déni de l'autorité parentale très fréquent. Les discussions tournent court « *Tu n'as pas compris ? Ce n'est pas grave...* ».

L'orthophoniste est là aussi pour conseiller et aider l'entourage.

Comment se passe la consultation orthophonique ?

- Elle commence toujours par **un bilan qui établit un profil** de la personne sourde. Nous recevons une personne entière, non pas juste une « *oreille déficiente* ». L'orthophoniste pose des questions sur la personne, l'histoire de sa surdité : Depuis combien de temps ? Est-ce que c'est arrivé brusquement ? Progressivement ? Quels sont les difficultés à communiquer ? Dans quelle situation environnementale se trouve cette personne ? Quelles sont ses difficultés en société ? Est-ce qu'elle accepte son handicap, est-ce qu'elle est dans le déni ?
- Puis l'orthophoniste teste **la perception auditive** avec et sans lecture labiale, avec et sans prothèse ainsi que l'adaptation du patient aux différentes situations de communication. Il fait passer également une épreuve d'identification des bruits familiers.
- Il examine ensuite **sa voix**. Les personnes sourdes ou malentendantes ont très souvent des problèmes de voix ; elles forcent sur leur voix.
- Il observe également **l'articulation**. La personne sourde peut progressivement déformer son articulation sans s'en rendre compte du fait de sa difficulté à entendre sa propre voix.

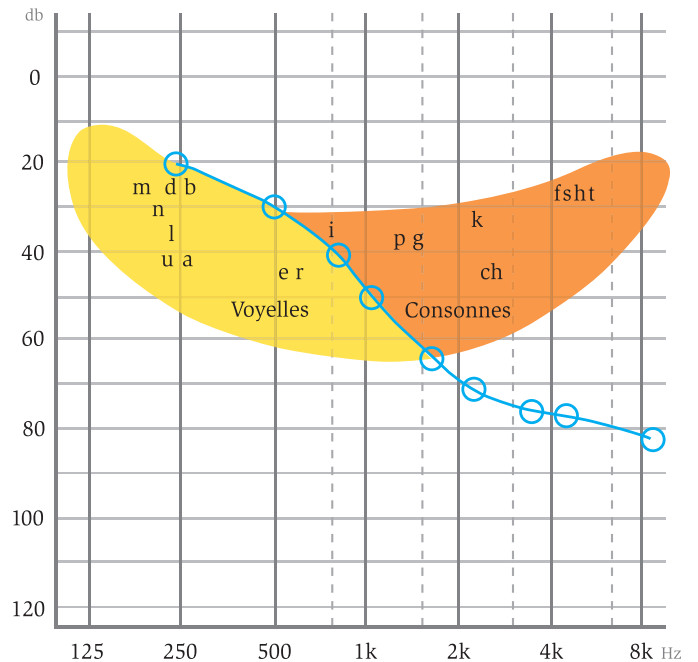
Il est important de repérer ces problèmes.

Quand la prise en charge est décidée, comment cela se passe ?

Il y a plusieurs axes d'intervention dans la prise en charge.

- Fournir des renseignements sur **le fonctionnement du langage** : expression/compréhension.
- Faire comprendre **le fonctionnement de l'audition**, beaucoup de personnes n'ont aucune connaissance de la manière dont fonctionne l'audition.
- Expliquer **le sens du travail orthophonique** et ses limites. **La prothèse auditive ne restitue pas l'audition, l'orthophonie ne restaure pas la compréhension non plus.** C'est important de poser cela avant le travail. De manière à ne pas laisser croire que nous pouvons lire sur les lèvres aussi bien que nous lisons dans un livre. Il s'agit d'une aide, pas d'une baguette magique !
- **Guider la famille et l'entourage**. Il faut expliquer les bons gestes, les bonnes attitudes⁽¹⁾.
- **Entraîner la compréhension** par des exercices de **lecture labiale** : c'est une **aide incontestable** à la compréhension de ce qui est dit.
- Les lèvres parlent, c'est sûr, mais aussi **le regard, le visage, le corps**, les mains parlent. Quand nous parlons de **lecture labiale**, il faut l'envisager au sens large.

Audiogramme tonal : la presbycousie fait perdre la compréhension de consonnes



- Il faut stimuler également **les restes auditifs**. Nous allons stimuler le cortex auditif mis plus ou moins « *au repos* », grâce à un entraînement basé sur des exercices de reconnaissance de bruits, de sons, de mots qui vont permettre l'amélioration de **la discrimination**, (aptitude à différencier deux stimuli sonores).
- Nous avons vu que le langage s'appauvriait, il faut aussi **travailler le vocabulaire, le lexique**. La langue française évolue, les normo-entendants baignent dedans et s'y adaptent au fur et à mesure, sans s'en apercevoir : nouvelles expressions, le verlan, les keufs, podcaster, twitter, etc. Le malentendant lui ne bénéficie pas de ce « *bain de langage* ».
- **Pour les implantés cochléaires**. Il y a un consensus : l'orthophonie est systématique, et c'est tant mieux car de cette prise en charge va dépendre en grande partie la réussite de cette opération. L'accent sera mis sur l'amélioration perceptive et de discrimination grâce à des exercices spécifiques de difficultés croissantes. Le but est d'amener la personne à s'approcher au maximum d'une audition non pas normale, un implanté cochléaire reste une personne malentendante, mais d'une audition **opérationnelle**.

Conclusion

L'orthophoniste intervient dans un triangle autour de la personne sourde, avec l'ORL et l'audioprothésiste. Son rôle est d'améliorer la communication du malentendant, c'est pourquoi son intervention est essentielle ; c'est un acte médical codifié et remboursé. D'autres pays comme le Canada ont mis en place depuis plusieurs années des programmes spécifiques destinés à aider les malentendants et leur entourage ; leur exemple nous est précieux et mériterait d'être évoqué plus longuement.

■ **Propos recueillis par la rédaction**

⁽¹⁾ Cf. les 10 commandements du Bucodes SurDiFrance.

Apprendre la lecture labiale ?

Les DSME⁽¹⁾, dans leur immense majorité, négligent l'apprentissage de la lecture labiale qui ne leur paraît pas indispensable. Dommage, car ils ignorent ce qu'elle pourrait leur apporter.

J'ai acquis une certaine connaissance du sujet car depuis 53 ans je suis marié à Hélène, atteinte d'une surdité de perception évolutive, arrivée aujourd'hui au premier palier de la surdité profonde. Appareillée à 28 ans pour continuer à exercer son métier de professeur de lycée, elle a eu à 45 ans la chance d'intégrer l'enseignement à distance. Ouf, finis les efforts énormes et insoupçonnés pour paraître « normale » dans son milieu professionnel. J'ai alors commencé à comprendre les difficultés quotidiennes liées à son handicap.

Elle a très tôt pris conscience de recourir d'instinct à la lecture labiale. Alors que sa surdité, encore moyenne, ne l'empêchait pas de fréquenter les cinémas, elle ne comprenait pas les dialogues des films étrangers postsynchronisés, le mouvement des lèvres des acteurs ne correspondant pas aux paroles entendues en français. Longtemps elle a vainement cherché des informations sur la possibilité d'apprendre la lecture labiale. Peu avant la retraite, elle a pris l'initiative d'en parler à l'ORL qui, un peu surpris, l'a orientée vers une orthophoniste. Plus tard, entrée dans le milieu associatif, elle a suivi des stages organisés par l'ARDDS ou par la Ligue Belge de la Surdit . Je l'ai r guli rement accompagn e. Comme elle j'ai potass  la m thode de Jeanne Garric, pour tenir le r le de r p titeur.

Selon H l ne, il n'est pas possible de faire une  valuation math matique de l'apport de la lecture labiale, dont les effets ne sont perceptibles que « par d faut » : priv e de cet appoint, toute conversation pour elle devient difficile, voire impossible. Quant   moi, je n'ai vraiment pris conscience d' tre malentendant (presbyacousique) que lorsque je suis brutalement devenu malvoyant, la DMLA (d g n rescence maculaire li e   l' ge) masquant le visage de mes interlocuteurs.

Avant 2010 je suivais les stages de l'ARDDS en auditeur libre, en  coulant l'orthophoniste dont je percevais la silhouette. Marielle, la premi re, m'a int gr  aux  l ves en me permettant de me placer tr s pr s d'elle sans g ner les autres. J'ai commenc    apprendre vraiment la lecture labiale, comme j'ai pu le faire  galement ensuite avec Emilie puis Emmanuelle. J'ai pu ainsi poursuivre mon r le de r p titeur aupr s d'H l ne.

Voil  comment je me suis fait une certaine opinion de la probl matique rencontr e par les DSME face   la lecture labiale.

Tr s peu de DSME s'attellent   l'apprentissage de la lecture labiale.



H l ne et Marcel Dussart

Ils ignorent le b n fice qu'ils pourraient en tirer et reculent devant le temps et les efforts qu'elle demande. La plupart des devenus sourds actifs comptent sur les proth ses et aides techniques pour retrouver une audition satisfaisante, sinon normale, et rester int gr s dans leur milieu professionnel.

Les candidats   l'apprentissage sont fort embarrass s pour savoir o  et   qui s'adresser. Ni les ORL ni les audioproth sistes ne donnent spontan ment d'information. Certains m decins du travail encouragent les salari s malentendants   suivre des cours, et incitent leur hi rarchie   prendre en charge les stages. Encore faut-il que les int ress s osent r v ler leur handicap ! Presque partout surgit un obstacle majeur : la raret  des orthophonistes form (e)s   l'enseignement de la lecture labiale   l'intention des adultes devenus sourds. Ensuite, la distance pour joindre leur cabinet para t souvent excessive. Dommage, car la s curit  sociale, contrairement   ce qu'elle fait pour les appareils de correction auditive, rembourse bien les s ances d'orthophonie qui peuvent s' taler sur plusieurs ann es. Cela devrait inciter   entreprendre au plus t t l'apprentissage : il est bon d'anticiper sur l'aggravation probable de la surdit .

Les progr s en lecture labiale r clament des DSME de la pers v rance et de l'orthophoniste une  norme patience, et si possible... De l'entourage, la plus grande sollicitude.   Strasbourg des normo-entendants : Guy Gonin et notre G.O. Michel D cherat suivaient les cours avec des bouchons dans les oreilles pour se mettre dans la situation de leur conjointe. J'ai agi ainsi avant de devenir malentendant : pour H l ne, bien s r, mais aussi parce que je consid re la lecture comme un exercice de volont  et une discipline intellectuelle presque aussi stimulante pour les neurones que la lecture de **6 millions de malentendants** !

■ Marcel Dussart, ARDDS

⁽¹⁾ DSME : devenus sourds malentendants

Rééducation avec l'orthophoniste, individuelle ou collective ?

Pour compléter ce dossier sur la lecture labiale, il nous a semblé intéressant de comparer les apports des différents apprentissages, vus par une élève!

J'ai découvert la lecture labiale très tardivement. Il y avait déjà 24 ans que j'étais devenue sourde. Appareillée depuis le début de ma surdité, j'ai rapidement pris conscience que je lisais sur les lèvres, mais je ne savais pas que cela pouvait s'apprendre. J'ai fréquenté un nombre très important de médecins et d'ORL, avant de rencontrer celui qui me prescrira des séances de rééducation.

J'ai eu la chance de trouver une orthophoniste près de chez moi, qui a bien voulu se former avec moi. Elle n'avait jamais enseigné, mais seulement appris au cours de sa formation les fondements de cette rééducation. C'est elle qui m'a indiqué les stages de lecture labiale de l'ARDDS, que j'ai découverts en même temps que l'association.

J'ai donc pratiqué activement les deux formes. Depuis, je suis convaincue que la rééducation est un très bon complément à l'appareillage et permet de valoriser les gains de compréhension que celui-ci apporte.

On me pose souvent la question : vaut-il mieux l'apprentissage individuel ou collectif ?

Les deux sont très complémentaires. Les deux se pratiquent avec des professionnels qui utilisent une méthode pédagogique. Comme tout apprentissage, il y a une progression, des réussites, parfois « *du sur-place* ». Cependant, avec de la constance et des efforts, il y a des résultats qui incitent à persévérer.

L'apprentissage hebdomadaire en cabinet libéral est plus systématique. La rééducation personnelle permet d'avancer à son rythme (qui peut être très rapide pour certains) et selon ses besoins. Les progrès sont constatés par l'élève et encouragés par le professionnel. On pourra s'attarder sur une difficulté personnelle avec un phonème particulier, travailler la voix, l'écoute dans le bruit, en somme un suivi à la carte. Une personne angoissée sera rassurée par ce contact privilégié. L'élève pourra reprendre les exercices pendant la semaine pour aider la mémorisation. Ce travail personnel à la maison sera plus efficace avec l'aide d'un proche qui jouera le rôle de répétiteur ! Mais le groupe est aussi porteur de réconfort, car l'émulation y est très grande et les progrès de chacun sont encouragés par tous. Cependant l'apport de la collectivité est différent dans des cours collectifs hebdomadaires, ou dans un stage de plusieurs jours.

En effet la vie commune en dehors des cours apporte une richesse de communication, souvent inconnue des personnes qui vivent seules, ou qui galèrent toute l'année, dans un environnement d'entendants. Passer des journées entières avec ses semblables qui font preuve de patience et de compréhension est une renaissance pour certains.



Le travail est aussi très intense! Une matinée de lecture labiale favorise l'apprentissage et le travail de mémorisation. Je me souviens de la consigne de Jeanne Garric, lors de mon premier stage : « *Chaque soir, avant de vous endormir, relisez ce que vous avez appris dans les cours de la journée* ». C'est d'ailleurs ce que l'on conseille aux enfants qui apprennent à lire! Elle disait aussi qu'il fallait continuer la lecture labiale, après le stage.

Savez-vous qu'à Grenoble des petits groupes « *d'entretien de lecture labiale* » fonctionnent, chaque semaine, en autonome? Les participants rencontrent les orthophonistes une fois par an, pour faire le point et garder le contact.

La reprise de confiance en ses capacités est l'une des conséquences les plus visibles chez les personnes devenues sourdes ou malentendantes se formant à la lecture labiale, que ce soit en séances individuelles ou collectives.

Ceux qui le souhaitent, peuvent essayer les deux avant de choisir, ou de continuer à pratiquer les deux!

■ Anne-Marie Choupin, ARDDS

Atelier d'entraînement à la lecture labiale : **témoignage**

Depuis bientôt trois ans, les adhérents de KEDITU (association des sourds et devenus sourds d'Ille-et-Vilaine) participent à des séances d'entraînement à la lecture labiale.

Ce groupe a démarré en 2010, grâce au bénévolat, au volontarisme et à la compétence de jeunes étudiantes préparant le concours d'entrée à l'école d'orthophonie. Mylène et Carine, ces jeunes étudiantes, étaient intéressées par une approche de la surdité et le contact avec les malentendants et cela répondait à une demande réelle dans notre groupe. Nous avons donc démarré d'une façon un peu artisanale, par des réunions chez l'un ou l'autre. Nous étions peu nombreux au départ. Puis grâce à notre Présidente, nous avons pu disposer d'un local à l'URAPEDA. Nous sommes maintenant une douzaine d'élèves; une fois leur année scolaire passée, Mylène et Carine ont « recruté » l'année suivante Adélaïde et Solenn, nos monitrices de l'an dernier, qui viennent de réussir brillamment leur concours d'entrée.

Et le bouche à oreille (c'est le cas de le dire, sans jeu de mot) a fonctionné, grâce à elles quatre. Cette année, c'est une dizaine de jeunes futures orthophonistes qui se sont proposées avec beaucoup de spontanéité, de générosité pour prendre la relève. Car il en faut du dévouement, de la volonté, pour préparer chaque quinzaine, les séances du lendemain, pour « potasser » les livres de lecture labiale, et nous préparer des exercices qui nous feront découvrir les arcanes et les mystères des mots.

Chaque voyelle, chaque syllabe correspond à un son et c'est grâce à la forme des lèvres, des joues, de la langue, des dents qu'on peut les décrypter. Selon que les lèvres sont fermées ou projetées en avant ou les dents serrées, on lira un « p » ou « ch » ou un « t ». C'est l'ensemble du mot ou de la phrase qui nous permettra de les lire : on appelle cela la « suppléance mentale ». Il faut aussi apprendre à débusquer les « sosies labiaux » comme « manteau » et « bateau » ou « cadeau » et « gâteau » qui mettent en jeu les mêmes mouvements et qu'on ne peut deviner que par leur contexte (encore qu'un gâteau puisse aussi être un cadeau!). Il faut traquer les lettres invisibles qui viennent du fond de la gorge. Même s'il se produit chez chacun une lecture labiale spontanée, cette lecture spontanée a besoin d'être améliorée et complétée pour être plus efficace. C'est le but de ces exercices.

On voit donc que la lecture labiale demande une véritable gymnastique intellectuelle. Une heure et demie est la durée maximum des séances. Chacun ayant sa façon d'articuler, il est important d'avoir deux monitrices pour mieux s'entraîner.

Et chaque participant à son tour, lors des exercices, est à la fois « maître » et « élève » d'une façon active, ce qui multiplie les expériences de lecture, comme c'est le cas dans la vie courante.

Mais que l'on ne pense pas que nos séances s'apparentent à un parcours du combattant, à des cours ardues et austères ! L'intuition vient toujours au secours de la technique. Les jeux de rôle sont très ludiques et donnent lieu quelquefois à des confusions amusantes. Un participant ayant dit « j'ai ravalé ma maison », un autre en riant nous dit avoir lu « j'ai avalé ma maison » (le « r » est invisible). C'est là que la suppléance mentale intervient pour interpréter dans le contexte de la phrase et la logique. La lecture labiale seule ne permet pas de tout comprendre.



Le fait que nos groupes soient restreints (trois à cinq élèves et deux monitrices) favorise la convivialité, la simplicité, car il faut être très à l'aise les uns avec les autres pour accepter de se mettre à tour de rôle en situation d'examen, c'est à dire de possibilité d'échec. Il faut accepter avec bonne humeur de ne pas avoir compris un exercice alors que nos voisins ont saisi le sens sur lequel nous butons. Il est aussi réconfortant de voir que d'autres ont les mêmes difficultés que nous, que nous ne sommes pas seuls dans notre handicap. Au fil des fous rires engendrés par les quiproquos de compréhension, les camaraderies se créent. Nous apprenons à nous connaître, à nous apprécier...

Chaque année, des petites fêtes nous réunissent autour de nos monitrices. Et en attendant la prochaine, que cet article leur soit dédié, à elles et aux « anciennes », en guise de remerciements. Elles le méritent bien !

■ Geneviève Caron-Wagret, Keditu

Des entendants participent au stage de lecture labiale

Un conjoint entendant d'une malentendante partage ses impressions de stage.

Ce stage m'a permis de mieux comprendre l'univers du malentendant, ses difficultés, comprendre ceux qui peuvent éprouver une certaine détresse.

J'ai vécu cette semaine en partageant leur différence, en m'équipant de bouchons et, bien que temporairement malentendant, j'ai ressenti certaines de leurs sensations :

- être toujours attentif, aux aguets,
- faire fonctionner d'une manière intensive trois sens à la fois (cerveau, oreille et vue),
- « *tendre l'oreille* » : si l'on pouvait la tendre jusque devant la bouche de son interlocuteur...
- difficulté de communiquer.

Et cela dans un cadre fort sympathique et assisté d'aides précieuses dispensées par Marie-Claude, orthophoniste. Ce stage a été un grand moment de partage qui m'a beaucoup apporté.

En plus des difficultés rencontrées, ce stage m'a permis de comprendre la nécessité de me remettre en question :

- avoir un débit de parole plus lent,
- s'appliquer sur l'articulation,
- être plus patient,
- porter de l'attention aux autres.

Ce fut donc une semaine de partages fructueux avec l'ensemble des stagiaires quel qu'en soit l'âge, avec promesse de se revoir l'an prochain.

Je voudrais terminer par un hommage aux organisateurs bénévoles dont la disponibilité, le dévouement, l'amabilité ont grandement favorisé cette réussite.

■ **Guy Gonin, ARDDS**

16

Retour de stage

17

Mon audition s'est fortement dégradée à la suite de plusieurs traumatismes crâniens, dont le 1^{er}, à l'âge de 17 ans. Tout en étant appareillée, j'éprouve beaucoup de difficultés à suivre des conversations à plusieurs. Depuis 2 à 4 ans, je m'interrogeais sur comment améliorer ma compréhension surtout lors de réunions avec des conversations croisées.

Le médecin du travail, m'a vivement encouragée à suivre une formation en lecture labiale.

Mon service formation l'ayant accepté, je me suis inscrite au stage d'une semaine organisé par l'ARDDS, à Strasbourg.

Immédiatement, dès mon arrivée, j'ai été accueillie avec chaleur. Un certain nombre de personnes se connaissaient depuis longtemps, mais, spontanément, j'ai été abordée pour faire plus ample connaissance. Les personnes âgées représentaient une forte proportion, mais les moins de 60 ans, presque la moitié des personnes présentes. Quelle surprise ! Avec mes 50-60 % de perte d'audition, j'ai constaté que j'étais parmi les moins sourdes ! J'avais l'impression d'être « *au milieu des aveugles, les borgnes sont rois* » !

La semaine fut intense et incroyablement enrichissante, autant au niveau des cours que socialement.

Dès le 1^{er} jour, grâce à l'orthophoniste, nous étions capables de reconnaître les voyelles, puis les groupes de consonnes, ensuite combinées avec les voyelles. Les jours suivants, nous fîmes de nombreux exercices pour reconnaître ces syllabes et très rapidement, des mots apparurent. Quel plaisir de ressentir une réelle progression dans notre compréhension ! L'intensité et l'attention continue étaient compensées par la joie d'avoir progressé...

Je ne peux terminer sans évoquer l'aspect le plus enrichissant de ce stage : le côté humain. Ce qui m'a le plus frappé était ce respect envers les autres ; respect que chacun avait spontanément envers les autres, car chacun connaissant ses propres difficultés était à même de comprendre ce que les autres souffraient et développait donc une forte empathie pour les autres. Cette attitude rendait les relations très humaines. Chacun répétait aussi souvent que nécessaire, personne ne coupait la parole, ni se moquait. Personne n'était exclu par le fait qu'il ne suivait pas la conversation. Ce respect n'était pas limité à la malentendance, mais aussi à toutes autres difficultés (marche, autre handicap,...) de certains.

Si le monde pouvait agir ainsi, il y aurait moins de tension !

En conclusion, le cours m'a été très utile et m'a ouvert de nouveaux horizons : en étant assidue aux cours de lecture labiale pour avancer dans ma compréhension orale des autres, je pourrai appliquer la lecture labiale lors de réunions ou en groupe, et alors je ressentirai moins de difficultés à m'intégrer.

■ **Anne Meunier, ARDDS**

Stages de lecture labiale : **partie émergée** d'un iceberg caché

Les stages de lecture labiale de l'ARDDS qui ont lieu la 2^e quinzaine d'août depuis 27 ans apparaissent comme un des moments forts de la vie de l'association, à la fois studieux et convivial. Alors que les organisateurs préparent les 28^{es} stages, ceux de l'été 2013 à Dax, il nous a paru utile d'en rappeler les différentes étapes.

La première étape est la recherche et le choix d'une maison d'accueil.

La recherche commence presque deux ans (et parfois plus) avant les stages (à l'automne n-2 pour les stages de l'année n) et peut durer jusqu'au printemps de l'année n-1 avant d'aboutir.

Comment se fait-elle? Essentiellement à l'aide de guides, d'informations fournies par des adhérents ou des sections de province et, de plus en plus, grâce à Internet.

Les maisons d'accueil contactées par les organisateurs doivent présenter un certain nombre de caractéristiques notamment être accessibles aux handicapés, offrir un nombre suffisant de chambres (individuelles et doubles) et de salles de réunion pour la formation, proposer des tarifs raisonnables (demande de devis), etc.



Les organisateurs sont aussi animateurs des stages !

Une proposition ayant été retenue parmi d'autres, un ou deux organisateurs se rendent sur place pour visiter les lieux et faire plus amplement connaissance avec les responsables de l'établissement. C'est à la suite de cette visite qu'ils feront un compte rendu à l'équipe des organisateurs et que le contrat de réservation sera signé avec la maison d'accueil et un acompte réglé à celle-ci.

Les stages comportent des sorties en car et des visites de sites intéressants.

Pour cela, il faut contacter des sociétés de cars, les offices de tourisme, les responsables de sites, demander des devis et, finalement, faire des choix et effectuer les réservations (fin année n-1 ou début année n).

L'annonce des stages se fait en début d'année et commence alors, l'enregistrement des demandes d'inscription des stagiaires qui va durer jusqu'en juin : réponses aux nombreuses demandes de renseignements et d'inscription des stagiaires et des services de formation des entreprises, établissement des devis et des conventions pour les stagiaires pris en charge par

leur entreprise (de plus en plus nombreux), suivi des règlements (tous les stagiaires paient leur stage y compris les organisateurs bénévoles), etc. En juin-juillet des contacts sont pris avec la presse et un courrier envoyé aux orthophonistes de la région visitée.

Nos amis orthophonistes ont été prévenus dès l'automne et organisent entre eux le contenu des stages, la répartition des stagiaires et des cours. Leur équipe est seule habilitée à coopter d'autres formateurs. Ce sont tous des professionnels formés à la méthode « *Jeanne Garric* ».

La « partie visible de l'iceberg ».

Enfin arrivent les stages qui ont lieu normalement du 16 au 31 août (deux sessions d'une semaine).

Les organisateurs arrivent un jour plus tôt pour assurer le bon accueil des stagiaires notamment : visite et affectation personnalisée des chambres aux stagiaires, inspection et équipement des salles de réunion et de cours (boucle d'induction magnétique, tableaux, fournitures, etc.), point sur les animations de la semaine à venir.

Ensuite c'est l'accueil des stagiaires qui, une fois installés, se réunissent avec les organisateurs et les orthophonistes et reçoivent des informations précises d'ordre pratique sur l'organisation des stages et sur les sorties de la semaine. Ils seront également, selon leur connaissance de la lecture labiale, répartis par les orthophonistes en six niveaux et pourront, dès le lendemain, commencer à suivre la formation. Les organisateurs devront gérer, pendant les stages, les sorties et les animations prévues et les demandes particulières des stagiaires ; et en fin de stage, organiser les départs et établir une grande quantité de documents administratifs et financiers (factures, attestations de présence, etc.) destinés aux stagiaires et aux entreprises qui les emploient.

Les stages sont à peine terminés qu'il faut déjà préparer les sorties de ceux de l'année suivante ainsi que rechercher une maison d'accueil pour ceux de l'année n + 2 !

Les stages annuels de lecture labiale sont le résultat d'une activité constante des organisateurs qui doivent s'investir totalement et durablement dans leur préparation.

■ Jean-Pierre Loviat, ARDDS

Vous pouvez également lire d'autres articles consacrés à la lecture labiale dans les anciens numéros de La Caravelle (n°181, 185, 189, 193 sur www.ardds.org/html/sommairearchives.htm)

Appareillage auditif, l'offre se diversifie

De nombreuses mutuelles ont créé ou vont créer leur réseau d'audioprothésistes. Ear Well⁽¹⁾ est un réseau d'un autre type basé sur un portail Internet.

Augmenter les ventes pour réduire les prix

Philippe Chanteur a vingt-cinq ans de pratique en audioprothèse. Il a constaté que le taux de pénétration des appareils auditifs en France restait faible, alors il a cherché avec son frère, lui aussi, audioprothésiste, une solution innovante. Ils se sont associés avec Frédérique Bouzat et ont créé le portail Internet Ear Well.

L'idée est de réduire les coûts en augmentant le volume des ventes, le reste à charge pour le patient étant réduit d'autant.

Être totalement transparent

Ear Well se veut transparent sur les prix et sur les fiches techniques des appareils, ce qui contraste avec l'opacité qui règne en général dans ce domaine. Ear Well fonctionne comme un réseau : on trouvera des magasins Ear Well ou des audioprothésistes affiliés à Ear Well, en région parisienne, à Bordeaux, Toulouse, Belfort, Montbéliard, Mulhouse et Marseille.

Les audioprothésistes du réseau, respectent le cahier des charges Ear Well et notamment la grille de prix qui est très simple : 5 niveaux de prix correspondants à 5 gammes d'appareils et dans chaque gamme les cinq marques majeures (Siemens, Widex, Oticon, Starkey, Phonak). Les cinq gammes vont de 499 à 1 589 €.

Ear Well offre une grande transparence. Il est ainsi possible de comparer les fiches techniques des divers appareils proposés. Chacun peut alors se faire sa propre idée sur les marques qui informent vraiment sur les caractéristiques de leurs produits et celles qui restent très « commerciales ».

Avoir en ligne des propositions commerciales adaptées à son cas

Chacun est interrogé d'abord sur son mode de vie. Pour les personnes qui n'auraient pas encore consulté un ORL le site permet de faire un audiogramme en ligne, en première approche.

Les autres peuvent entrer directement leur audiogramme. On obtient alors directement des propositions adaptées. On est ensuite orienté vers un audioprothésiste du réseau.

Une démarche qualité qui peut encore être améliorée

Le site contient des informations sur la surdité et sur les bénéfices que l'on peut escompter de l'appareillage.

Interrogé sur l'existence d'un carnet de suivi dans le réseau Ear Well, Philippe Chanteur nous a répondu qu'actuellement ce n'était pas le cas mais le concept l'intéresse et cela pourrait être mis en place prochainement. Concernant un questionnaire de satisfaction, Philippe Chanteur répond que les internautes sont invités à noter les appareils sur le site, cependant le réseau n'a pas de retour sur la satisfaction par rapport à l'audioprothésiste. Chaque appareil a une note client et une note Ear Well.

Un beau concept

Ear Well fait incontestablement progresser la transparence en audioprothèse, il s'appuie résolument sur la technologie Internet ce qui devrait séduire les nouvelles générations (on peut acheter en ligne les accessoires, le blister de 6 piles est à 2 euros). On ne peut qu'espérer qu'Ear Well se développe et que des malentendants qui n'auraient jamais fait la démarche de voir un audioprothésiste accèdent ainsi à l'appareillage.

Ear Well est un concept qui enrichit très clairement l'offre d'appareillage en France.

■ Jacques Schlosser, commission appareillage auditif

⁽¹⁾ www.ear-well.com

Gamme	Nombre de canaux	Appareillage monaural (une seule oreille)	Appareillage binaural (2 oreilles)	Nombre d'appareils disponibles dans cette gamme
Équilibre	2 à 4	499	988	15
Confort	6	749	1 398	26
Bien-être	8	999	1 898	47
Art de vivre	12	1 239	2 298	49
Prestige	16	1 489	2 638	56

Des appareillages réussis !

C'est toujours une joie d'apprendre qu'un adhérent que nous avons pu guider dans sa démarche d'appareillage se montre très satisfait du résultat. À Surdi13 nous offrons la possibilité de profiter du réseau Santéclair; manifestement la démarche de contrôle qualité se montre payante.

Annie, appareillée depuis très longtemps et en difficulté avec son appareillage, retrouve une **bonne qualité de vie**⁽¹⁾.

Annie a fait le tour de quatre audioprothésistes pour finalement changer d'audioprothésiste et opter pour un autre, adhérent au réseau Santéclair. En même temps, elle a comparé les prix sur Internet.

Dès les premiers essais du Phonak Naida V à 16 canaux elle est enchantée : « *J'ai retrouvé une audition que je n'ai pas eue depuis longtemps. Je fais des expériences diverses qui sont satisfaisantes et je ne crie plus en parlant, on me demande même de parler plus fort !* ».

Et de conclure après quelque temps « *ces appareils me changent vraiment la vie* ». Annie est très engagée dans le monde associatif et son entourage s'est réjoui de retrouver avec elle une communication satisfaisante. Dans l'autobus son programme bruit lui permet de dialoguer sans peine. Annie a son nouvel appareillage depuis avril 2012.

Olivier, appareillé pour la première fois, a trouvé un **appareillage adapté pour lui**⁽²⁾.

« *Vous le savez mieux que moi, faire répéter pour souvent ne pas comprendre et augmenter constamment le volume de la TV, non seulement agacent l'entourage mais finissent par isoler !* ». Olivier décide de s'appareiller, va chez l'ORL, obtient son statut de travailleur handicapé et prépare son dossier AGEFIPH⁽³⁾; il opte lui aussi pour un audioprothésiste du réseau Santéclair proche de chez lui. « *J'ai choisi un Unitron moxi 12, classe D, qui offrait un bon rapport qualité-prix (12 canaux et la position T). Le tarif Santéclair m'est directement appliqué, sans fausse remise ou quelconque promotion !* ». Olivier s'est adapté très vite et reste aujourd'hui très satisfait : « *J'entends mieux, sans aucune gêne et l'appareil est adapté à ma surdité !* ». Olivier a son nouvel appareillage depuis août 2012.

■ Jacques Schlosser, Surdi13

⁽¹⁾ www.surdi13.org/circulaires_surdi13/oa33.pdf

⁽²⁾ www.surdi13.org/circulaires_surdi13/oa34.pdf

⁽³⁾ Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

Publicité

OUI À LA TRANSPARENCE

DIFFICILE, VOIRE IMPOSSIBLE DE COMPARER LES PRIX DANS L'UNIVERS DE L'AIDE AUDITIVE !

- **EAR-WELL** vous donne rendez-vous sur **EAR-WELL.COM** pour accéder facilement et en toute transparence à un **comparatif des marques et des produits disponibles sur le marché.**
- Découvrez aussi nos centres **EAR-WELL LAB** et bénéficiez du service, du conseil et de l'accompagnement indispensables pour vous permettre de trouver la **solution auditive la mieux adaptée au prix le plus bas du marché.**



Rendez-vous sur **EAR-WELL.COM**

Les ORL peu satisfaits des audioprothésistes

Les résultats d'une étude de « Galileo Business consulting », une société d'études dans le domaine de la santé grand public, ont été repris par la revue « Audio infos »⁽¹⁾. Il apparaît que la satisfaction des médecins ORL vis-à-vis des audioprothésistes est plutôt faible notamment vis-à-vis des prix pratiqués.

Satisfaction des ORL sur le travail des audioprothésistes

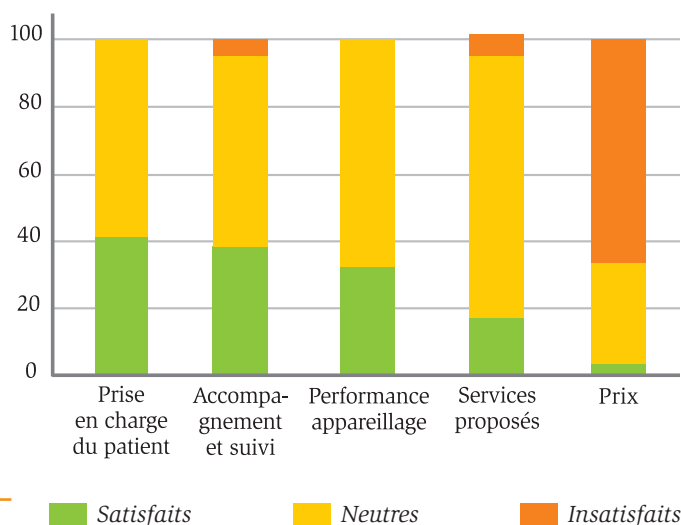


Figure 1 : parmi les ORL « non réfractaires » à l'audioprothèse qui ont bien voulu répondre aux questions, pourcentages de satisfaits suivant les domaines.

En moyenne seulement 26 % des malentendants sont redirigés vers un audioprothésiste

Parmi les clients des ORL 36 % souffrent de problèmes auditifs, mais seulement 26 % de ces malentendants seraient redirigés vers un audioprothésiste. Il s'agit d'une moyenne car, bien sûr, certains ORL prescrivent plus facilement un appareillage que d'autres. Mais seulement 8 % des ORL redirigent une proportion importante de leurs patients vers un audioprothésiste. L'étude a été réalisée en partenariat avec Starkey France (distributeur de la marque Starkey), afin de mieux comprendre les raisons de la méfiance des ORL. On s'aperçoit qu'un grand nombre d'ORL sont restés « neutres » dans leur réponse. Parmi les ORL qui ont bien voulu répondre à l'enquête 41 % seulement sont satisfaits de la prise en charge par l'audioprothésiste, 38 % seulement sont satisfaits de l'accompagnement et du suivi, 32 % de la qualité et de la performance de l'appareillage, 17 % des services annexes proposés tels que l'envoi de piles à domicile, paiement en plusieurs fois... et seulement 3 % se disent satisfaits des tarifs pratiqués par les audioprothésistes.

Les ORL caisse de résonance de l'insatisfaction des usagers

On peut penser que les ORL seraient beaucoup moins méfiants si la satisfaction des patients était plus grande.

Pourcentage d'ORL qui redirigent leurs patients vers un audioprothésiste

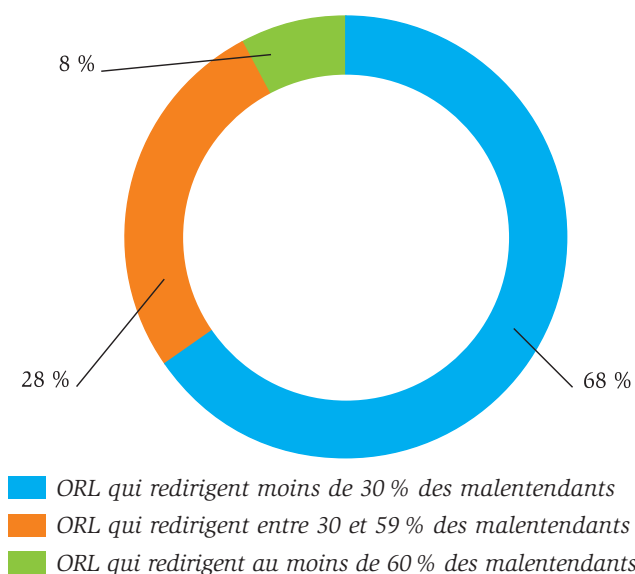


Figure 2 : répartition de la pratique des ORL vis-à-vis de l'audioprothèse

Il est remarquable que l'article d'Audio infos conclut qu'il faut travailler l'aspect relationnel entre ORL-audioprothésiste et pas du tout qu'il faille mettre en place des outils pour mesurer la satisfaction des patients. Dans ces conditions on comprend que la France soit très en retard par rapport aux pays voisins⁽²⁾...

Cela confirme les interrogations⁽³⁾ que l'on peut avoir sur le mode de distribution des audioprothèses en France, sur la formation des audioprothésistes à la qualité, sur l'absence de tarifs conventionnés, sur l'impossibilité de se faire appareiller à l'hôpital, sur l'insuffisance d'engagement par rapport aux résultats, sur les prix pratiqués et le reste à charge pour le patient. On apprend aussi dans cet article que 46 % des ORL envoient systématiquement vers le même audioprothésiste, tandis que 54 % fournissent une liste d'audioprothésistes. En Allemagne, depuis peu, il est interdit à un ORL de conseiller un audioprothésiste. C'est au patient de faire sa propre enquête autour de lui, en s'informant auprès d'amis, sur Internet ou auprès des associations de malentendants. Sur ce problème de conflits d'intérêts la France est en retard sur l'Allemagne.

■ Jacques Schlosser, commission appareillage auditif

⁽¹⁾ Audio infos n°175, septembre 2012, page 22

⁽²⁾ Cf. 6 millions de malentendants n°3, page 14

⁽³⁾ Cf. 6 millions de malentendants n°6, page 1 et page 22

Devenir sourde et s'ouvrir au **Tai Chi Chuan**

La surdité peut briser une carrière, une vie sociale ; elle peut être aussi l'occasion de changer radicalement de voie. Carole nous raconte son parcours.



Carole, comment et pourquoi ce désir d'enseigner le Tai Chi Chuan ?

Je suis venue au Tai Chi Chuan à une période difficile de ma vie. Pharmacienne de profession, une maladie neuro-dégénérative m'a obligée brutalement à abandonner mon activité et à cesser la pratique de toute activité physique.

Ayant perdu le sens de l'audition brutalement, le monde autour de moi s'est transformé en quelque chose d'instable. Quand on perd soudain l'audition, on ne se pose pas la question de savoir « pourquoi je n'entends plus rien ? » mais « où suis-je dans l'espace et dans le temps ? ». Avec la perte des repères spatio-temporels, l'épuisement et le découragement me gagnaient peu à peu.

Je suis donc venue au Tai Chi Chuan pour tenter d'apporter une amélioration de ma condition physique et morale. Puis je me suis laissée séduire par le cœur de l'exercice qui est chaleur, écoute dans la stabilité et silence dans le mouvement. J'ai alors poursuivi mon apprentissage avec l'espoir non seulement de pallier les difficultés liées à mon handicap, mais aussi de pouvoir un jour transmettre tout ce que cette pratique m'a apporté.

Comment s'est passée ta formation ?

Je suis actuellement la première enseignante malentendante (surdité profonde) de France à avoir obtenu le Certificat de Moniteur AMCI (Arts Martiaux Chinois Interne de la Fédération Française de Wushu) par la filière normale et sans aide ni supports particuliers. Je ne voulais pas obtenir ce diplôme à cause de mes handicaps mais malgré ces derniers. Je voulais prouver que nous pouvons tous surmonter les obstacles qui souvent nous retiennent en arrière.

Quelles sont les particularités de ton enseignement ?

Sous l'effet de la pratique du Tai Chi Chuan, mon silence s'est transformé en une recherche de communion/communication, et a su rouvrir le chemin de l'écoute. De sentir, par je ne sais quel miracle, la beauté du son fugitif du vent dans les feuilles des arbres. Le déroulement de la forme m'entraîne chaque jour vers une écoute de plus en plus consciente, un éveil du sens de l'ouïe de plus en plus affiné. C'est apprendre le silence pour s'ouvrir au son. Pour quelque temps, oublier le monde du silence dans lequel je suis murée et trouver refuge dans une nature chantante et rythmée. Me laisser porter par le groupe : la distance qui nous sépare s'efface, la communion s'accomplit et la communication s'établit !

Mon silence s'est transformé en une recherche de communion/communication, et a su rouvrir le chemin de l'écoute

Pourquoi as-tu choisi ce nom « Lotus Energy » ?

Nous avons choisi d'appeler notre association « Lotus Energy » en rapport avec l'image du Lotus dont les racines se développent dans la boue et la tige pousse contre les courants, pour venir s'épanouir à la surface sous la forme d'une fleur magnifique. Pour moi, cela représente le symbole que de l'adversité peut naître quelque chose de désirable et de beau.

■ Témoignage recueilli par Aisa Cleyet-Marel

20

21

Publicité



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

20, rue Thérèse, angle avenue de l'Opéra - 75001 PARIS
Tél. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Minitel : 01 47 03 95 75

Cellules souches : des gerbilles sourdes retrouvent l'audition grâce aux cellules souches

Une équipe de l'université de Sheffield vient de rendre l'ouïe à des petits rongeurs sourds grâce à l'injection de neurones issus de cellules souches humaines. Leurs résultats, publiés le 12 septembre dans « Nature », ouvrent de nouvelles perspectives pour la guérison chez l'homme de surdités d'origines neurologiques, qui touchent 10 millions de personnes à des degrés divers rien qu'au Royaume-Uni. Grâce à cette prouesse, quelque 15 % d'entre elles pourraient ainsi voir leur situation s'améliorer.

Au cours de l'étude, les gerbilles ont été choisies car leur spectre d'audition est proche de celui de l'homme, qui capte en général les sons situés entre 10 et 20 000 hertz. Les animaux ont ainsi été rendus sourds d'une oreille par l'intermédiaire d'un produit qui a attaqué leurs nerfs.

Les gerbilles retrouvent 46 % de leur audition en moyenne

Une fois cet organe atteint, les chercheurs ont pu y injecter des neurones auditifs à un stade cellulaire précoce, obtenus à partir de cellules souches humaines spécifiquement traitées. Au bout de 10 semaines, les scientifiques ont alors constaté que 18 cobayes avaient retrouvé en moyenne 46 % de leur audition. L'amélioration a été vérifiée à la fois par leur réponse à des stimuli et l'étude de leur cerveau par des électrodes. À l'inverse, huit gerbilles qui n'ont pas reçu d'injection sont restées sourdes.

Au cours des travaux, les scientifiques ont observé que le niveau de réussite de l'opération dépend du nombre de cellules injectées. En moyenne, il restait un tiers des 50 000 cellules après 10 semaines. La prochaine étape consiste donc à réussir à transplanter des cellules ciliées. Cela permettrait de traiter plus de cas différents de surdités mais la procédure reste pour l'instant bien plus compliquée.

Source Internet : www.maxisciences.com

De nouvelles informations sur les acouphènes

La recherche sur les acouphènes a fait l'année dernière une série de découvertes intéressantes.

Les acouphènes sont plus répandus chez les personnes en situation de stress

Les acouphènes sont - pour plus du double - répandus chez les personnes en situation de stress ou de burn-out que chez les autres. Ceci est illustré par une étude de Karolinska Institute en Suède.

Les chercheurs ont constaté que les sifflements des acouphènes sont produits par le cerveau, car il compense une perte d'audition

Selon une étude menée par Georgetown University Medical Center (GUMC) aux États-Unis, les acouphènes

ne sont pas seulement un effet d'obstruction ou de dommages à l'oreille, mais le résultat du cerveau essayant en vain de se réparer.

La bonne approche

Selon une thèse de doctorat en psychologie suédoise, un traitement fondé sur l'acceptation et la pleine conscience peut aider ceux qui vivent avec des acouphènes. Le traitement vise à trouver une nouvelle attitude envers les acouphènes pour que les symptômes ne prennent plus autant de place dans la vie des patients. La méthode de traitement est appelé traitement d'acceptation et d'engagement (ACT).

Thérapie sur Internet

Des chercheurs de l'université allemande Johannes Gutenberg et de l'Université suédoise de Linköping, ont traité des personnes avec des acouphènes, de modérés à sévères, à l'aide de diverses formes de thérapie pendant une période de dix semaines. Les résultats de l'étude ont établi qu'une thérapie basée sur Internet était tout aussi efficace que des séances de thérapie de groupe.

Comparativement au groupe témoin, qui n'a participé qu'à un forum de discussion en ligne, les gens qui ont reçu un traitement basé Internet ou participé à une thérapie de groupe se sont révélés meilleurs dans la gestion du sifflement irritant de leurs oreilles qui sont un symptôme des acouphènes.

Neuromodulation acoustique (ACR)

Un essai clinique a montré qu'une thérapie appelée neuromodulation acoustique (Acoustic Coordinated Reset - ACR) peut réduire l'intensité et la gêne causée par les acouphènes chez sept patients sur dix. L'essai clinique a comparé la neuromodulation acoustique (ACR) avec un traitement de contrôle chez 63 personnes ayant des acouphènes depuis longtemps.

Dans l'essai clinique, les patients ont été tenus de porter un casque spécial pendant quelques heures chaque jour. Le casque émettait une série de tonalités selon la fréquence caractéristique des acouphènes du patient. Ceci dans le but de perturber les schémas de production des acouphènes par les cellules nerveuses du cortex auditif. ■

Source Heat it, juillet 2012

Qu'est-ce que l'Audiologie ?

Depuis quelque temps, le mot « audiologie » attisait la curiosité des adhérents de l'Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants. Aussi s'est-elle adressée au professeur Hung Thai Van de l'hôpital Édouard Herriot, enseignant à l'université et chercheur au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon. Avec le docteur Aurélia Bascoul qui l'accompagnait, ils ont fait une présentation des explorations fonctionnelles auditives permettant actuellement le diagnostic de la surdité.



Le professeur Hung Thai Van à gauche et le docteur Aurélia Bascoul répondant aux questions.

L'**audiologie** recouvre la mesure de l'audition et la prescription de la thérapeutique. En France, un audiologiste est un médecin ORL, spécialisé dans l'audition et ses conséquences : langage, articulation, phonologie.

Entre les infrasons (graves) et les ultrasons (très aigus), l'être humain perçoit normalement les sons de 500 à 3 000 ou 4 000 hertz. Les bruits, les sons musicaux sont perçus par le cortex auditif droit, tandis que la parole, mélange de sons complexes ayant une signification, est perçue et reconnue par le cortex auditif gauche.

La cochlée, située dans l'oreille interne, capte les sons et les répartit dans le cerveau. Elle fonctionne en permanence, même pendant le sommeil, grâce à ses cils, cellules sensorielles. Dans la cochlée, organe en colimaçon, les sons sont répartis selon un clavier de fréquence des plus aigus à l'entrée, aux plus graves en queue. Pour chaque fréquence, une cellule ciliée interne et trois cellules ciliées externes transforment le son en énergie électrique. Les cellules externes interviennent par exemple dans la compréhension dans le bruit. Elles envoient un influx nerveux qui est transmis au cerveau par le nerf auditif. Aujourd'hui, on arrive à savoir quelle partie de la cochlée est à l'origine d'un problème.

L'**audiométrie tonale** permet de déterminer le seuil de détection (intensité la plus faible où l'on entend le son) pour chaque fréquence.

Une perte de 20 dB entraîne une gêne au théâtre, 40 dB en conversation, 50 dB au téléphone...

L'**audiométrie vocale**, examen maintenant normalisé, permet, par la restitution d'une liste de mots simples, de déterminer l'intelligibilité.

La **presbyacousie** fait perdre la perception des aigus. Les prothèses numériques actuelles permettent bien de corriger les aigus mais sont plus fragiles. Il est conseillé d'en changer tous les trois ou quatre ans et de faire un bilan auditif chaque année.

Pour le **dépistage de la surdité** chez les nourrissons, on utilise les otoémissions de la cochlée qui renseignent sur son état et on recueille à l'aide d'électrodes les ondes émises pour savoir si le nerf auditif fonctionne bien. La maturation de notre système nerveux se fait peu à peu. Les jeunes enfants sourds profonds, implantés à 2 ans, commencent cette maturation après 6 ans et elle devient très satisfaisante.

Nous avons beaucoup apprécié la disponibilité de Monsieur Thai Van et Madame Bascoul qui ont ensuite accepté de répondre à différentes questions sur l'acquisition du langage, l'implant, les acouphènes, et nous les en remercions.

■ Colette Prévosto, Michèle Fournier,
ALDSM Lyon

Nos **trucs** de sourds

Lors de la deuxième semaine de stage de lecture labiale de l'ARDDS à Strasbourg nous avons échangé nos « trucs » de sourds.

Voici plusieurs petites recettes, la validité de certaines reste à vérifier... Alors lisez, complétez, validez ou critiquez et envoyez à **6 millions de malentendants** !

- Pour prolonger la durée de vie de vos piles, mettez-les au frigo dans une boîte hermétique.
- Si vous utilisez des pastilles dessicantes pour vos piles, vous pouvez les « recharger » en les mettant au soleil : elles passent de blanc à jaune foncé, leur couleur d'origine. J'ai testé cette méthode : en moins de 6 heures au soleil cela s'est vérifié ! En fait c'est logique : l'humidité accumulée dans les pastilles s'évapore grâce à la chaleur du soleil.
- N'oubliez pas de faire changer les petits tuyaux de vos appareils, de nettoyer les embouts et de les remplacer de temps en temps : nos oreilles changent de forme et les embouts n'étant plus étanches nos appareils sont moins performants et peuvent se mettre à siffler.
- Fabriquer un réveil lumineux à petit coût c'est tout simple : prenez une ampoule assez puissante pour que son flash puisse vous réveiller (avec sa douille et son fil, cela s'entend) et connectez à un programmeur de 24 heures.
- Prévoyez une boîte hermétique pour la plage ou la piscine.
- Ne mettez jamais vos piles près de pièces de monnaie, couteau, portable (sans sa housse) ou tout autre objet métallique pouvant les décharger.

- Avant de partir en vacances dans des endroits perdus, vérifiez la date limite d'utilisation de vos piles ainsi que l'état de leur charge !
- Au restaurant, choisissez de préférence une table ronde ou ovale, située dans un coin et asseyez-vous de manière à ce que la lumière arrive de derrière votre dos.
- Pour faire du sport, du vélo ou une randonnée par exemple, pensez aux gilets réfléchissants avec une oreille barrée vendus par l'ARDDS.
- N'utilisez jamais des produits « naturels » pour votre oreille ou votre appareillage, bâtonnets ou autres, sans prendre l'avis de votre ORL.
- À l'hôpital, expliquez au personnel comment communiquer avec vous. Parlez-en surtout à votre anesthésiste ! Mettez le sigle de l'oreille barrée à la tête de votre lit, portez le pin's oreille barrée (vendu par Surdi13), prévoyez une ardoise, ne rangez jamais les appareils dans un kleenex sur votre table de nuit car ils pourraient être jetés.
- Si vous prévoyez de changer de voiture, peut-être devrez-vous envisager une automatique si vous n'entendez plus suffisamment bien le régime du moteur.

Et si voulez vous entraîner à la lecture labiale et à l'écoute, pensez aux exercices que vous pouvez trouver sur la page d'accueil du site d'AIFIC, et aux CD et DVD de lecture labiale dont il a été rendu compte, dans le numéro 193 de *La Caravelle*.

■ Lumioara Billière-George, ARDDS

Un réseau d'audioprothésistes pour la **fonction publique**



Par un communiqué du 24 octobre 2012, la MGEN a annoncé la création de son réseau d'audioprothésiste Audistya, opérationnel depuis le 1^{er} janvier 2013.

Le réseau sera ouvert à terme à tout le groupe Ystia : la MGET (Mutuelle Générale Environnement & Territoires), la MCDef (Mutuelle Civile de la Défense) et la MAEE (Mutuelle des Affaires Étrangères et Européennes), la MGEFI (Mutuelle Générale de l'Économie, des Finances et de l'Industrie) et la MCF (Mutuelle Centrale des Finances). Cela représente 3,5 millions d'adhérents.

D'après le journal *Valeurs mutualistes* n°281 et le site *Audio-info* les audioprothésistes du réseau s'engagent à respecter le devis normalisé, à faire essayer avec un minimum de quatre séances de réglage sur un mois avant achat, à une garantie constructeur de quatre ans sur les appareils.

Les prix plafond sont assez élevés puisque dans la gamme médiane (il existe sept gammes dans le réseau), le prix plafond fixé par appareil est de 1 690 euros. Dans le haut de gamme, le prix plafond est 2 028 euros et le réseau est en mesure de proposer une quarantaine d'appareils dans cette gamme.

Le réseau est ouvert à tous les audioprothésistes qui acceptent le cahier des charges. Audistya a anticipé la loi sur le remboursement différencié et annonce un meilleur remboursement (100 € de plus) quand on se fait appareiller dans le réseau. Au 10 janvier 70 % des audioprothésistes auraient adhéré au réseau Audistya.

■ Jacques Schlosser, Surdi13

Rappel sur les **droits du patient** et application en audioprothèse

J'étais récemment à une session de formation sur la représentation des usagers du système de santé organisée par le CISS⁽¹⁾. Une occasion de revisiter les droits du patient⁽²⁾.

Le droit à l'accès aux soins

Chacun comprend que ce droit n'est pas toujours garanti s'il est impossible de trouver un spécialiste en secteur 1. De même, en audioprothèse, le reste à charge élevé est clairement un frein à la correction de sa surdité.

Le droit à l'information

Il va de l'information sur son état de santé, sur les soins possibles, à l'information sur le coût des soins ainsi que l'information sur la désignation de la personne de confiance en cas d'hospitalisation. En audioprothèse, on pourra rajouter le droit à être pleinement informé sur la démarche d'appareillage et sur les caractéristiques techniques de l'appareillage proposé⁽³⁾.

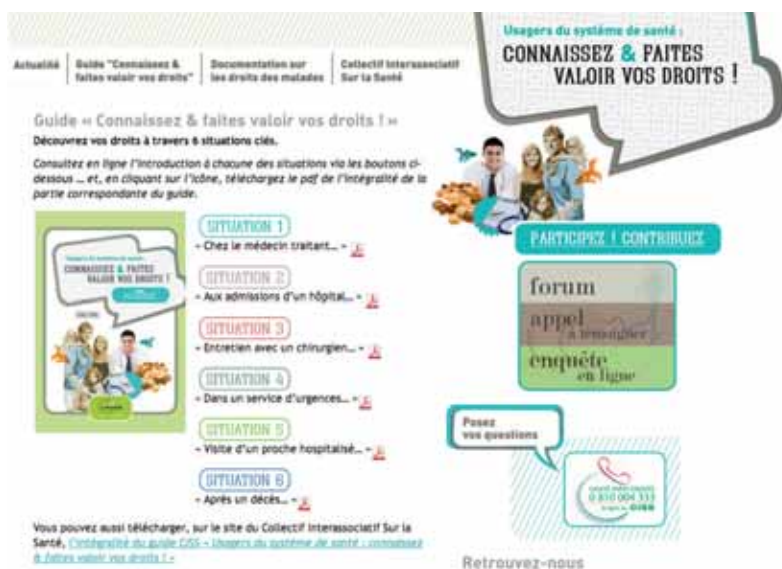
Le patient est libre de refuser l'appareillage proposé, dans la pratique l'audioprothésiste tient compte des désirs exprimés par le patient

Le droit d'accès à son dossier médical

Cet aspect a été très légiféré et il est maintenant possible d'avoir les photocopies de son dossier à l'hôpital suivant des modalités bien définies. En audioprothèse, ce sera le droit d'avoir une copie du compte rendu d'appareillage adressé aux médecins ainsi que le détail des réglages de l'appareil.

Le droit au consentement

Après avoir été pleinement informé, le patient doit exprimer son consentement. Cela signifie bien sûr qu'il est en droit de refuser un traitement. Le professionnel de santé ne peut plus imposer, il propose... C'est ce qui se passe en audioprothèse, le patient est libre de refuser l'appareillage proposé, dans la pratique l'audioprothésiste tient compte des désirs exprimés par le patient.



Le site Internet droitsdesmalades.fr

Le droit à la qualité et à la sécurité des soins

Chaque praticien se doit d'être au niveau de l'état de l'art et d'exercer son métier dans des conditions de sécurité pour ses patients.

En audioprothèse, une boucle d'induction magnétique qui ne fonctionne pas, une chaîne de mesure en panne, des outils informatiques inadaptés, une absence de formation continue suffisante, une absence de livret d'accueil, une absence de questionnaire de satisfaction, tout cela nuit à la qualité. Un appareil réglé trop fort nuit à la sécurité du patient.

Le droit au respect de la vie privée et au secret des informations la concernant

Chacun s'attend à la confidentialité : tout ce qu'il confie à son médecin ou au personnel hospitalier ne doit pas être diffusé à l'extérieur.

On rencontre parfois des audioprothésistes qui n'hésitent pas à nommer les personnes qu'ils ont appareillées : il ne faut pas se montrer complice mais au contraire exprimer sa désapprobation.

■ Jacques Schlosser, Surdi13

⁽¹⁾ Le CISS - Collectif Interassociatif Sur la Santé : www.leciss.org

⁽²⁾ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : www.legifrance.gouv.fr

⁽³⁾ Décret n° 2008-1122 sur le devis normalisé du 31 octobre 2008 www.legifrance.gouv.fr

Bretagne : une journée pour les déficients sensoriels

Le 26 juin 2012 s'est tenue à Pontivy, dans le Morbihan, une journée de formation du CISS Bretagne (Collectif Interassociatif Sur la Santé) sur le thème : « Voir, Entendre, Dire, une journée pour comprendre ». Elle s'intégrait dans le programme des formations proposées par le collectif aux représentants des usagers des établissements de santé et aux professionnels médicaux-sociaux.

Partant du constat que les handicaps sensoriels sont mal connus des personnels des maisons de santé, peu ou pas intégrés dans les études relatives à la perte d'autonomie, Oreille et Vie, membre du CISS Bretagne, a proposé, et obtenu, qu'une des formations leur soit consacrée.

Quatre associations composaient, avec le CISS, l'équipe de préparation : l'Association des Aveugles et Handicapés Visuels de Bretagne, l'association des laryngectomisés, l'association des maladies rares (certaines de ces maladies affectent les sens), Oreille et Vie. Ce travail a permis à chacun de découvrir les particularités de chaque handicap, et aussi de faire émerger des besoins communs : mieux annoncer le handicap, assurer l'accompagnement social, former les personnels des maisons de santé.

Quatre thèmes, présentés en autant de tables rondes réunissant des intervenants des associations, ont été développés : la présentation des handicaps, l'annonce d'un handicap, l'accompagnement social, médical et paramédical, l'accessibilité.

Des professionnels ont été sollicités pour parler de l'annonce, mais aucun n'a répondu positivement. Ils ont bien sûr tous des emplois du temps chargés. Mais n'est-ce pas révélateur d'une carence dans la prise en charge des handicaps sensoriels? Notons que, pour la surdit , les trois piliers de l'accessibilit   taient r unis : boucle d'induction magn tique, transcription, interpr tariat en langue des signes.

Quelques points forts   retenir

- Diff rentes techniques permettent aux d ficients visuels de lire (et pas seulement le braille), de se d placer. Encore faut-il les faire conna tre, faciliter les apprentissages. Il faut savoir que le handicap  visuel doit faire un  norme effort de concentration pour se diriger, ce qui est source de fatigue.
- Pour un laryngectomis , la r insertion passe par le retour   la parole. Cela est possible gr ce   la r  ducation avec des orthophonistes et   certaines techniques. Il faut aussi qu'il r apprenne   manger,   maintenir une hygi ne de vie. Il faut aussi faire savoir qu'un laryngectomis  ne peut pas prendre de bain (en piscine).

Sa respiration se fait par la canule : s'il faut une respiration assist e, il faut mettre le masque devant cette canule et non sur le nez!

- Pour la surdit , quatre personnes se sont relay es au cours des tables rondes pour dire qui nous sommes, avec toute notre diversit , signaler les cons quences psychologiques, dire nos attentes tant m dicales que sociales.

Ce travail a permis   chacun de d couvrir les particularit s de chaque handicap, et aussi de faire  merger des besoins communs

Plusieurs participants ont fait part de leurs d couvertes au cours de la journ e. H las, ils  taient peu nombreux en dehors des membres des associations pr sentes. La date, proche des vacances d' t , pouvait sans doute l'expliquer. Gageons que le th me y a  t  aussi pour quelque chose, mais la tenue de la journ e est d j  une avanc e.

■ Jeanne Guigo, Oreille et Vie

Agr ment accord  au Bucodes SurdiFrance

Le Bucodes SurdiFrance a un agr ment du Minist re de la Sant  pour repr senter les usagers du syst me de sant , agr ment accord  au Bucodes SurdiFrance en tant que f d ration d'associations et renouvel  en novembre 2012.

Les associations membres du Bucodes SurdiFrance sont donc des associations b n ficiant de l'agr ment pour repr senter les usagers du syst me de sant . Dominique Dufournet, secr taire g n ral du Bucodes SurdiFrance, est membre titulaire de la Conf rence Nationale de Sant . ■

Le téléphone **Phonedex** de Widex

Le Phonedex est un téléphone fixe sans fil. Il est parfaitement compatible avec les appareils Widex de la gamme CLEAR et très simple d'utilisation. Pas besoin de manipuler ses appareils, le Phonedex les reconnaît à moins d'un mètre (pas besoin non plus de position T).

Le téléphone sonne, on décroche, on approche le combiné de son oreille et une liaison s'établit automatiquement avec les appareils auditifs : on entend un signal et, immédiatement, on a son interlocuteur en stéréo dans les deux appareils (pour les personnes appareillées en binaural), avec une excellente qualité de son.

Coût : environ 150 €. N'oubliez pas de tester avant d'acheter !

Les plus : simplicité, très bonne qualité du son, écoute stéréo, pas d'interférence. L'appareil est aussi utilisable par toute personne normo-entendante.

Les moins : le prix, c'est plus cher qu'un téléphone fixe haut de gamme (mais possibilité de prise en charge dans le cadre de la PCH, voir article dans ce **6 millions de malentendants**), il faut être équipé avec des appareils de la gamme CLEAR de Widex, et il n'y a pas de modèle avec répondeur.

Votre avis nous intéresse !

À propos de téléphonie, **6 millions de malentendants** souhaite faire un article prochainement sur une nouvelle gamme d'appareils, téléphones fixes ou téléphones portables, qui intègrent de plus en plus de fonctions pour malentendants.

Merci de nous donner vos commentaires si vous avez testé l'un des téléphones suivants :

- **téléphone fixe :** le Geemarc Photophone 220, le Geemarc Serenity, le Doro 3000C, le Sagemcom CC225R ou tout autre appareil compatible avec des appareils auditifs ;
- **téléphone mobile :** le Nokia Lumia 710 ou C5-005MP, le Doro Phoneeasy 610, le Alcatel OT282, le Blackberry 9360, Iphone 4S ou tout autre appareil compatible avec appareil auditif ou qui propose un programme « *voix haute définition* ».

■ **Dominique Dufournet, ARDDS**

Centres Relais téléphoniques : **comment ça marche ?**

26

27

Les centres relais téléphoniques sont destinés à permettre à toute personne sourde ou malentendante, quel que soit son niveau de surdité, quel que soit son mode de communication (LSF, LPC ou texte), de téléphoner. Aux États-Unis ils existent depuis longtemps. Plusieurs pays européens en sont également dotés (Grande-Bretagne, Suède...). En France les centres relais arrivent enfin. Ils n'en sont qu'au stade expérimental. En 2013 le gouvernement se lancera dans les tests à grande échelle. Le Bucodes SurdiFrance a recruté des testeurs devenus sourds. L'expérimentation avait déjà commencé depuis quelques années, Aline Ducasse en a bénéficié et vous livre son témoignage.

Il faut disposer d'un ordinateur connecté à Internet, muni d'un micro ou d'un simple téléphone ordinaire. On se connecte sur le site Internet du Centre Relais (dans mon cas c'est Elision) et on donne le code secret qui a été attribué. Sur l'écran de l'ordinateur s'ouvre alors la fenêtre de dialogue qui permet d'entrer en contact, soit avec un interprète en LSF pour les sourds signeurs, soit avec une vélotypiste pour les sourds oralistes. C'est cette seconde option que j'utilise. On compose alors le numéro de la personne entendante à contacter.

La vélotypiste appelle le numéro puis nous informe : « *Ça ne répond pas* » ou « *C'est un répondeur, voulez-vous laisser un message?* » ou « *C'est à vous* ». On parle alors normalement dans son téléphone, l'interlocuteur nous entend, et comme par magie, ses réponses apparaissent aussitôt par écrit sur l'écran de l'ordinateur. Et la conversation peut ainsi se poursuivre, en temps réels, sans difficulté particulière. En revanche, le sourd peut appeler mais ne peut pas être appelé de l'extérieur.

On peut espérer que cela fonctionnera dans les deux sens par la suite et que l'ordinateur sera ultérieurement remplacé par les smartphones, ce qui permettra de téléphoner et de recevoir des appels n'importe où.

L'expérimentation des centres relais téléphoniques généralistes prévue par le plan Handicap Auditif 2010-2012 devait voir le jour au début de l'année 2013. 900 testeurs pourront participer à un pilote pour une durée d'un an à raison d'une heure de communication par mois, les appels téléphoniques étant assurés en LSF, en LPC et en mode Texte. Le Bucodes SurdiFrance a été chargé de recruter 120 volontaires pour participer au test, ils bénéficieront donc de toutes leurs communications téléphoniques retranscrites gratuitement pendant un an. Nous espérons vivement que cette enquête inaugurerait la généralisation des Centres Relais qui peuvent s'avérer une véritable aubaine pour les sourds en leur facilitant le quotidien. Cet outil peut aussi s'avérer extrêmement utile dans le monde professionnel.

■ **Aline Ducasse ARDDS**

Lecture sur les lèvres ou observation de la parole en Europe : du tout au rien !

6 millions de malentendants a comparé l'apprentissage de la lecture labiale dans différents pays d'Europe : des situations bien différentes selon les pays.

La lecture labiale : une nécessité ?

En France, on dit « *lecture labiale* », mais dans d'autres pays d'Europe on dit plutôt « *observation de la parole* », car en plus de la lecture sur les lèvres, on prend en considération l'observation des informations non verbales : les expressions faciales et le langage corporel.

L'apprentissage de la lecture labiale peut être considéré comme naturel et ne donnant lieu à aucun apprentissage formalisé, comme en Italie ou au Portugal, ou au contraire être dispensé par les orthophonistes sur prescription médicale, comme en France, en Allemagne ou aux Pays-Bas.

Bien des pays privilégient le travail de stimulation auditive ; des exercices mettant en jeu l'attention et la mémoire sont proposés, en bouche masquée, donc sans l'aide de la vue.

Méthodes

Comme pour l'apprentissage de la lecture à l'école, il y a différentes méthodes d'apprentissage de la lecture labiale. En Italie et en Allemagne, on utilise la méthode globale, qui utilise toutes les ressources du corps. Elle implique non seulement l'observation des mouvements labiaux, mais également des muscles faciaux. Aux Pays-Bas, on utilise la méthode analytique, qui en douze leçons donne les fondements de la lecture labiale. Des exercices d'apprentissage ou de maintien des acquis de la lecture sur les lèvres sont téléchargeables sur le site de l'association néerlandaise NVVS.

Prises en charge

En Catalogne (Espagne), les cours sont mis en place par une association. Les participants contribuent au financement des cours, le gouvernement catalan prenant une partie en charge. En Belgique francophone, par contre, les associations ne reçoivent aucune aide de l'État, la lecture labiale n'est pas prise en charge par la Sécurité Sociale, alors que la lecture labiale est enseignée en Belgique depuis 1947. Elle est enseignée par des malentendants expérimentés bénévoles. La situation est nettement plus favorable en Suisse romande, où non seulement les cours individuels ou collectifs sont pris en charge par l'assurance maladie, mais également le transport.

Les orthophonistes, appelés logopédistes à l'étranger, exercent souvent en libéral, comme en France, mais parfois ils sont rattachés à un service hospitalier.

Parmi les pays les plus en retard, on retient le Portugal et l'Italie et parmi les pays les plus avancés la Suisse, l'Allemagne et les pays nordiques.

La France se situe dans la bonne moyenne au niveau de la prise en charge et de la qualité des cours qui sont dispensés par des orthophonistes diplômés.

■ Lumiora Billière-George et Aisa Cleyet-Marel

28

29



La rubrique internationale ? En quoi cela nous concerne ?

Pourquoi 6 millions de malentendants consacre chaque trimestre plusieurs pages aux informations internationales.

Depuis plusieurs mois, vous lisez dans la rubrique internationale des articles qui vous parlent d'autres pays d'Europe et du monde. Ainsi, vous avez vu que les malentendants allemands, les hollandais et les norvégiens sont avantagés si l'on compare leur situation avec celle de l'Italie ou du Portugal. En France, nous menons un grand combat, pour faire diminuer le prix des audioprothèses, alors que dans d'autres pays, il n'y a aucun remboursement. Nos associations reçoivent des subventions des mairies, des départements..., et grâce à cet argent, nous pouvons organiser des manifestations pour nos adhérents.

Dans le dossier sur Bergen (cf. **6 millions de malentendants** n°8), je vous ai relaté la situation des japonais sourds qui sont morts pendant ou après le tsunami, car ils n'ont pas entendu les signaux d'alarme. Cela doit nous interpeller. Que ferait-on en France s'il y avait une crise majeure, pour avertir les malentendants et les sourds? On pourrait y réfléchir dans nos associations.

Les instances IFHOH et EFHOH travaillent au niveau international et européen pour harmoniser les lois en faveur des personnes handicapées. Plus nous serons au courant et réactifs, plus ces instances auront du poids auprès de leurs gouvernements respectifs pour faire appliquer les lois qui souvent existent déjà. En France, la loi de 2005 sera, on l'espère, appliquée en 2015 : 10 ans ! Mais restons vigilants ! Il convient d'être réceptifs aux avancées de la recherche menée au niveau international dans les domaines de la médecine, de la technologie, afin de bénéficier à notre tour de ces avancées.

Il est important que le Bucodes SurdiFrance soit représenté au sein de l'EFHOH et l'IFHOH, car même sans être aussi imposant que l'association HLF norvégienne, nos idées et notre expérience enrichissent le débat.

■ Aisa Cleyet-Marel

28

29

Edward Hopper, peintre malentendant

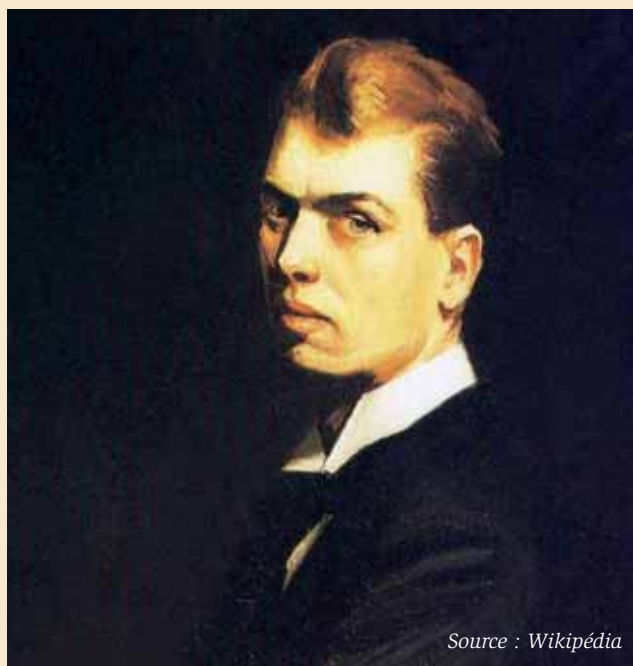
Une belle exposition des œuvres du peintre américain Edward Hopper se tient au Grand Palais de Paris jusqu'au 3 février 2013.

C'est une très belle rétrospective (mais avec beaucoup de monde) d'un peintre qui nous est proche. Voici une anecdote rapportée dans le Figaro; Bernard Danenberg, est un marchand d'art qui a rencontré Edward Hopper en 1964 lors d'une rétrospective de son œuvre.

« Hopper était assis sur un banc dans un coin gris, je me suis assis près de lui et nous avons discuté. Il n'aimait pas les lieux publics. Il me l'a dit et j'ai compris aussitôt pourquoi. J'ai découvert son sévère problème d'audition, une révélation qui m'a fait lire différemment sa peinture. Cette surdité partielle m'a depuis toujours paru sous-tendre le choix de ses sujets, les individus qui ne se regardent jamais, qui ne se parlent jamais ».

Certains dessins de cette revue rendent hommage à cet artiste malentendant.

■ Dominique Dufournet



Source : Wikipédia

Ateliers culturels adaptés : un nouveau défi pour Surdi34

Pour un malentendant l'accès aux lieux culturels comme le théâtre ou le cinéma, ainsi que l'accès aux émissions de télévision est souvent bien difficile. La participation à la vie culturelle est un droit fondamental inscrit dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (art. 30).

Mais il s'agit aussi de donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel artistique et ce non seulement dans leur propre intérêt mais aussi pour l'enrichissement de la société.

C'est dans cet objectif que Surdi 34 a démarré fin 2012 les « ateliers culturels adaptés » et organisé un stage photo. En 2013, un jeudi par mois, nous aurons un atelier d'écriture. Trois visites guidées au musée Fabre et une visite guidée du nouveau bâtiment des archives « Pierres vives » sont également au programme. Philippe, qui a participé au stage photo donne ses impressions.

■ Aisa Cleyet-Marel

30

Philippe raconte...

31

Une bonne dizaine de membres et moi-même de l'association Surdi34 avons effectué deux sorties photo dans le centre de Montpellier en octobre 2012 sous un soleil radieux avec une photographe professionnelle, Carol Letanneur.



Le but de ces sorties est de savoir observer et savoir apprécier avec une certaine sensibilité tout ce qui nous entoure : du plus grand (la cathédrale, par exemple) aux plus petits détails (poignées d'une porte, par exemple) du plus haut, au plus bas (sol). À tout cela s'ajoutent une certaine créativité et une imagination que chacun d'entre nous doit développer. De ce fait, la photographie qui est un art peut s'apparenter à la peinture. La deuxième sortie comportait, en plus du sujet précité, un élément majeur : photographier trois formes ou trois couleurs ayant un point commun.



Tout au long de ces sorties, Carol la photographe a prodigué ses conseils afin de nous aider à bien réussir nos photos.

Après chacune des sorties, nous nous sommes attablés à une terrasse de café pour une détente bien méritée, mais aussi pour des échanges d'idées.

Puis, deux semaines plus tard, nous avons visionné nos photos que nous avons commentées avec l'aide de Carol. La communication, grâce à la boucle magnétique présente sur place, était aisée.



■ Philippe Bague

Faire un don au Bucodes SurdiFrance

(déductible de votre impôt à hauteur de 66%)

Association reconnue d'utilité publique, le Bucodes SurdiFrance est habilité à recevoir des dons et legs. Vous pouvez le soutenir dans ses actions en faveur des devenus sourds et malentendants en lui envoyant un don (un reçu fiscal vous sera envoyé) ou en prenant des dispositions pour qu'il soit bénéficiaire d'un legs. Votre notaire peut vous renseigner. En cas de don, le donateur bénéficie d'une réduction d'impôt égale à 66 % des versements effectués dans l'année, versements pris en compte dans la limite de 20 % du revenu imposable global net (par exemple, un don de 150 € autorisera une déduction de 100 €).

Nom, prénom :

Adresse :

Ville : Code postal : [][][][][][]

Mail : Affectation :

Je fais un don en faveur de la recherche médicale sur les surdités d'un montant de €

Je fais un don pour le fonctionnement d'un montant de €

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à :

Bucodes c°/ Surdi13, Le Ligourès - Maison de la vie associative - Place Romée de Villeneuve - 13090 Aix-en-Provence

Don au Bucodes
SurdiFrance

Bulletin d'adhésion et d'abonnement

Option choisie	Montant	Supplément ⁽¹⁾
1 Adhésion ⁽²⁾ et abonnement	30 €	+ €
2 Abonnement seul (4 numéros)	28 €	

Bien préciser les options choisies

⁽¹⁾ Certaines associations demandent un supplément à rajouter au prix de l'adhésion, vérifiez si vous êtes concernés dans la liste des sections et associations qui se trouve au dos de votre revue. Vous pouvez également rajouter une somme pour un don à l'association en soutien.

⁽²⁾ Il est possible d'adhérer sans s'abonner. Dans ce cas, adressez-vous directement à l'association choisie pour connaître le montant de l'adhésion.

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

Code postal : [][][][][][]

Pays :

Mail :

Date de naissance : [][][][][][][][][][]

Actif ou retraité :

Nom de l'association :

Adhésion /
Abonnement

Option 1 : chèque à l'ordre et à l'adresse de l'association choisie, voir adresse au dos de la revue (les personnes déjà adhérentes doivent contacter directement leur association).

Option 2 : chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance, à envoyer à l'adresse suivante :
Jeanne Guigo - 59, rue des Montagnes - 56100 Lorient

Bulletin de parrainage

Aidez-nous à diffuser **Six millions de malentendants** en abonnant à tarif réduit votre ORL, votre médecin traitant ou d'autres personnes de votre entourage.

Je soussigné(e) :

Abonné(e) et adhérent(e) à l'association :

Parraine et abonne les personnes suivantes au tarif réduit de 15 € pour un an :

1)

2)

3)

Je ne souhaite pas que mon filleul sache que je l'ai abonné

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à : Jeanne Guigo - 59, rue des Montagnes - 56100 Lorient

Parrainage



Congrès National des Professionnels de la Gériatrie



Le 12^e Congrès National des Professionnels de la Gériatrie se tient les 7, 8 et 9 avril, au Palais des Congrès de Paris et regroupe le Congrès National Infirmier des Soins à la Personne Âgée, le Congrès National des Gériatres et Médecins Coordonnateurs d'EHPAD, le Congrès Francophone des Directeurs au service des Personne Âgées, le Congrès National des rééducateurs en Gériatrie et le Congrès National des Psychologues au Service des Personne Âgées. Les programmes de formation se déroulent en parallèle. En 2012 le stand du Bucodes SurdiFrance a reçu un excellent accueil et a suscité de nombreux échanges.

Renseignements et inscriptions :

Tél. : 01 40 07 11 21 - Fax : 01 40 07 10 94

www.cnpg2013.com - info@mfcongres.com

Nos sections & associations

Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XX^e (boîte n°82) | 1-3, rue Frédérick Lemaître | 75020 Paris
Tél. : 09 54 44 13 57 | Fax : 09 59 44 13 57 | contact@surdifrance.org

Malentendants, devenus-sourds, ne restez plus seuls!

02 ASMA
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél. : 03 23 69 02 72
ardds02@orange.fr

Permanences :
• 2^e lundi du mois de 14h à 16h et sur rdv au 11^{bis}, rue de Fère à Château-Thierry
• Hôpital de Villiers-St-Denis sur rdv

06 ARDD5 06
Alpes-Maritimes
Espace Association
12, place Garibaldi - 06300 Nice
ardds06@hotmail.fr

10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube
Maison de quartier des Marrots
23, rue Trouvassot - 10000 Troyes
Tél. : 03 25 71 04 84
surd10@wanadoo.fr

13 Surdi13
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès, pl. Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence
Tél. : 04 42 54 77 72
Fax : 09 59 44 13 57
contact@surd13.org
www.surd13.org
Supplément adhésion : 2€
Permanences :
(sauf vacances scolaires)
lundi de 17h15 à 18h30
Permanence téléphonique le mardi de 19h à 21h au 09 54 44 13 57

15 ARDD5 15 - Cantal
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
section-ardds15@hotmail.fr

22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor
15, rue du D' Rahuel
22000 St-Brieuc
Tél./Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr

29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdi9
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
http://sourdine29.blogspot.com
Supplément adhésion : 10€
Permanences : (sauf vacances scolaires) vendredi de 10h à 12h

29 Surd'Iroise
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
28, route Cosquer - 29860 Plabennec
Tél./Fax : 02 98 37 67 49
contact.surdiroise@gmail.com

30 Surdi30
20, place Hubert Rouger
30000 Nîmes
Tél. : 04 66 84 27 15
SMS : 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
http://surd13.30.pagesperso-orange.fr

33 Audition-Ecoute 33
156 route de Pessac
33 170 Gradignan
Tél. : 06 67 63 87 37
Fax : 09 56 00 06 56
auditionecoute33@gmail.com
http://audition-ecoute33.org/

34 Surdi34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
Tél. : 04 67 42 50 14
SMS : 07 87 63 49 69
surd34@orange.fr
http://surd34.over-blog.com

35 Keditu
12, square G. Travers - 35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67
Fax : 02 99 67 95 42
contact@keditu.org - www.keditu.org

35 Cochlée Bretagne
Maison des associations
6, cours des alliés
Tél. : 06 38 23 98 32
cochleebretagne@wanadoo.fr
cochlee.bretagne.assoc.
pagespro-orange.fr
Supplément adhésion : 14,50€
Permanences téléphonique :
le jeudi après-midi
au 06 38 23 98 32 (voix ou SMS)

38 ARDD5 38 - Isère
29, rue des Mûriers - 38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr
2 permanences par mois à Grenoble

44 ARDD5 44
Loire - Atlantique
4, place des Alouettes
44240 La Chapelle-sur-Erdre
Fax : 02 40 93 51 09
Accueil
Réunion amicale le 2^e samedi du mois, de 15 heures à 17h30

46 ARDD5 46 - Lot
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
asencio_monique@orange.fr

49 Surdi49
Maison des sourds et des malentendants
22, rue du Maine - 49100 Angers
contact@surd49.fr - http://surd49.fr/

50 ADSM Manche
Les Unelles - rue St Maur
50200 Coutances
Tél./Fax : 02 33 46 21 38
Port. : 06 84 60 75 41
adsm.manche@orange.fr
Supplément adhésion : 4€
Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge - rue Ile-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél. : 02 33 01 89 90-91 (Fax)

53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne
15, quai Gambetta - 53000 Laval
Tél./Fax : 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr

54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds
3 allée de Bellevue - 54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
espoir.lorrain@laposte.net
Supplément adhésion : 6€
Permanences :
(sauf vacances scolaires) 2^e mardi et 3^e jeudi du mois de 14h30 à 17h

56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert - 56100 Lorient
Tél./Fax : 02 97 64 30 11 (Lorient)
Tél. : 02 97 42 63 20 (Vannes)
Tél. : 02 97 27 30 55 (Pontivy)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
www.oreilleetvie.org

56 ARDD5 56
Bretagne - Vannes
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax : 02 97 42 72 17
Lecture labiale et conservation de la voix
Mardi à partir de 17h
Maison des Associations
6, rue de la Tannerie
56000 Vannes
Lundi à 15h, salle Argoat
Maison-Mère des Frères
56800 Ploërmel

57 ARDD5 57
Moselle - Bouzonville
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél. : 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr
Réunion amicale
le 1^{er} lundi du mois à 17h15
4, avenue de la gare
57320 Bouzonville

59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS : 06 74 77 93 06
Fax : 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org
Supplément adhésion : 8€
Permanences :
Lille :
4^e samedi du mois de 10h à 12h
Villeneuve d'Ascq :
1^{er} mercredi du mois de 14h à 16h

62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél. : 09 77 33 17 59
mieuxsentendre@wanadoo.fr
asso.mieuxsentendre.pagesperso-orange.fr

64 ARDD5 64
Pyrénées
Maison des Sourds
66, rue Montpensier - 64000 Pau
Tél./fax : 05 59 81 87 41
ardds64@laposte.net
Réunions, cours de lecture labiale et cours d'informatique hebdomadaires

68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace
63a, rue d'Illzach
68100 Mulhouse

69 ALDSM :
Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
9, impasse Jean Jaurès
69008 Lyon
Tél. : 04 78 00 37 79
aldsm69@gmail.com

72 Surdi72
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 Le Mans
Tél. : 02 43 27 93 83
surd72@gmail.com
http://surd72.wifeo.com

74 ARDD5 74
Haute-Savoie
31, route de l'X
74500 Évian
ardds74@aol.fr

75 ARDD5 nationale
Siège et section parisienne
Maison des associations du XX^e (boîte n°82)
1-3, rue Frédérick Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org

75 ARDD5 75 - Paris
Accueil
Jeudi de 14h à 18 h
Séances d'entraînement à la lecture labiale
Jeudi de 14h à 16h
(hors vacances scolaires zone C)
75, rue Alexandre Dumas
75020 Paris

75 AUDIO
Île-de-France
20, rue du Château d'eau
75010 Paris
Tél. : 01 42 41 74 34
paulzyl@aol.com

75 F.C.S. : Fraternité Catholique des Sourds
47, rue de la Roquette
75011 Paris
Tél. : 02 41 34 32 61
Fax : 02 41 72 12 50
fcs.malentendants@free.fr
http://fcs.malentendants.free.fr/

75 AIFIC : Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
aific@orange.fr
www.aific.fr

76 CREE-ARDD5 76
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien
76100 Rouen
cree.ardds76@free.fr
Permanence accueil :
Le 1^{er} mardi de chaque mois de 14h à 17h et de 17h à 19h sur rdv (contact par email)

84 A.C.M.E Surdi84
4, rue des jardins du souvenir
30200 Bagnols-sur-Cèze
Tél. : 04 90 25 63 42
surd84@gmail.com

85 ARDD5 85
Vendée
4, rue des Mouettes
85340 Île d'Olonne
Tél. : 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr

86 Association des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes
9, allée de la Vigne
86280 Saint-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36
aedmpc@free.fr
http://aedmpc.free.fr

87 ARDD5 87
Haute-Vienne
16 rue Alfred de Vigny - 87100 Limoges
Tél. : 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr

91 AICHB
Association des Implantés Cochléaires de l'Hôpital Beaujon
26, rue de la Mairie
91280 Saint-Pierre-du-Perray
aichb@wanadoo.fr
www.aichb.fr