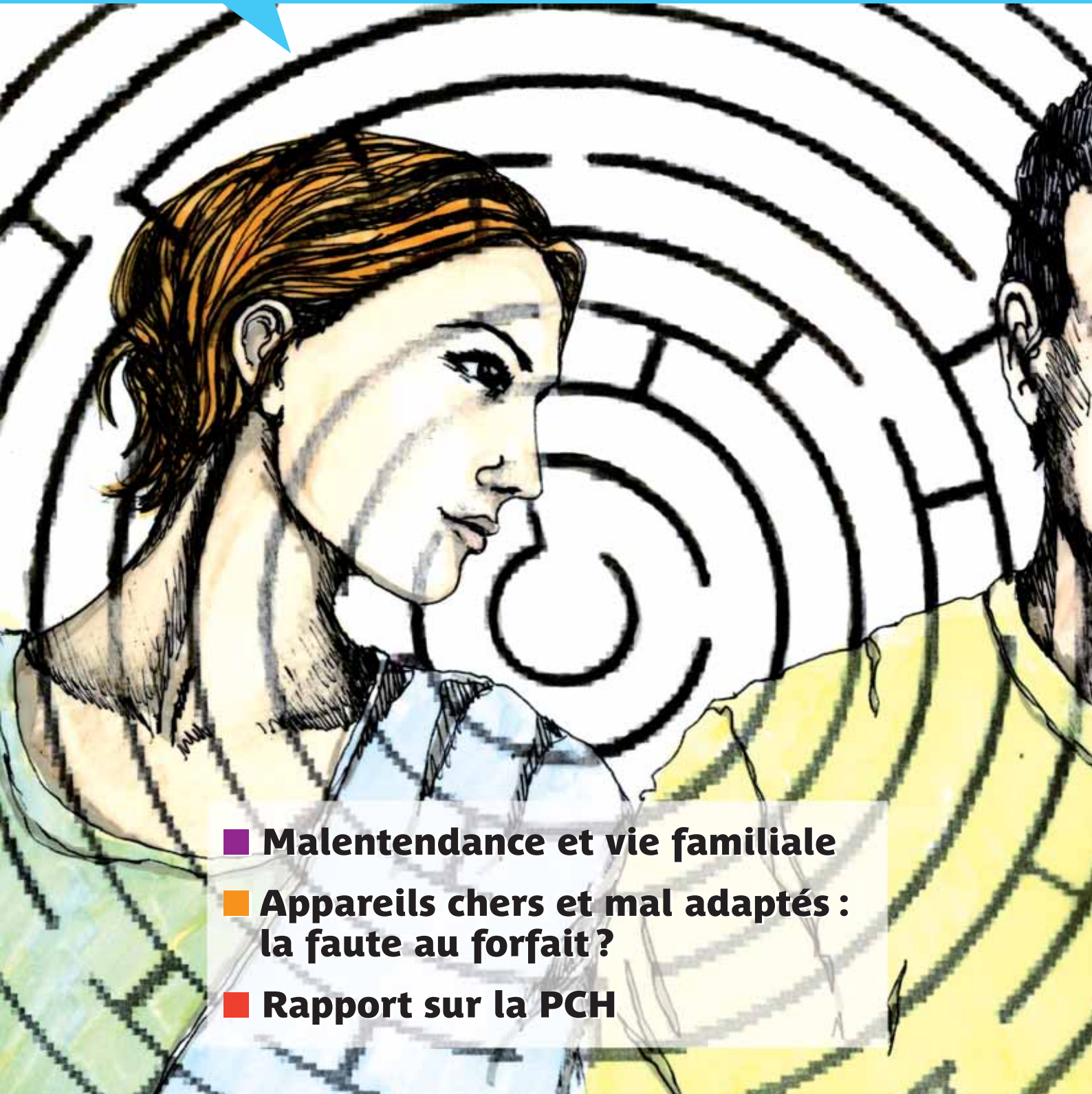


6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

5



- **Malentendance et vie familiale**
- **Appareils chers et mal adaptés : la faute au forfait ?**
- **Rapport sur la PCH**

Nos lecteurs nous écrivent

Le sous-titrage de la radio!

Il a été annoncé la parution à partir du 23 février de « *France Culture Papiers* », vendu en librairies et kiosques. La radio va mettre à disposition du public une partie de ses débats, chroniques et interviews diffusés à l'antenne. Les thèmes qu'elle aborde sont très variés : littérature, sciences, économie, société, etc. Cette revue sera trimestrielle et se présentera sous une forme similaire à XXI (www.revue21.fr) qui, depuis 3 ans, publie des reportages plus élaborés et plus longs que ceux des journaux ou magazines.

■ Catherine Sermage, ARDDS

Les films français sous-titrés au cinéma : www.cinest.fr

CINEST a réussi à convaincre de nombreux producteurs et distributeurs de sous-titrer leurs films pour les rendre accessibles aux personnes sourdes et malentendantes. Du coup de nombreux films français sous-titrés ont été projetés, partout en France, depuis l'année dernière. Le mois dernier, je tombe par hasard sur la retransmission télévisuelle de la cérémonie des Césars : première bonne surprise, c'étaient parfaitement sous-titrés alors qu'avant ça ne l'était pas. Ensuite, seconde bonne surprise, je me suis rendu compte que j'avais vu la plupart des grands films du cru 2011, nominés aux Césars, à savoir : « *Intouchables* », « *Polisse* », « *La guerre est déclarée* », « *La conquête* ». J'avais vu aussi « *The artists* » qui est un film muet. Cela ne m'était pas arrivé depuis 15 ans ! Il faut impérativement que nous continuions à aller à ces séances pour les encourager. Pour cela, consultez régulièrement www.cinest.fr sur lequel elles sont toutes signalées, partout en France.

■ Aline Ducasse, ARDDS

Gratuité de musée

Suite à nos démarches quelques musées parisiens acceptent la carte d'adhérent ARDDS à la place de la carte d'invalidité pour la gratuité de l'entrée pour les visites en lecture labiale ! Plus d'informations auprès de sorties@ardds.org ou par courrier au siège.

■ Suzy Bassolé-Margueron, ARDDS

Moi étrangère

À la suite de mon article sur les malentendants en Italie, dans le n°3 de **6 millions de malentendants**, je vous signale une courte vidéo qui nous concerne tous. C'est l'histoire d'une belle jeune fille devenue sourde qui est invitée à une fête, un garçon l'accoste, dès qu'il découvre qu'elle est devenue sourde il la laisse tomber... J'ai beaucoup aimé cette vidéo. Sachez que Valeria Cotura, réalisatrice et principale interprète, nous autorise à utiliser librement cette vidéo lors de nos manifestations publiques de sensibilisation (en italien sous-titrée en français www.youtube.com/watch?v=1Bp-05Skxis&feature=channel).

■ Lumioara Billière George, ARDDS

Vestibule et Cochlée

Merci d'avoir publié mon témoignage dans le dernier numéro. Malheureusement j'y ai trouvé une regrettable erreur à la fin du dernier paragraphe. Je cite : « *le canal de l'oreille interne très ossifié et rétréci avait rendu l'opération très difficile et voulant pousser l'électrode jusqu'au bout, elle avait pénétré dans la cochlée* ». Il fallait lire « *le vestibule* ».

Si l'électrode était entrée dans la cochlée, l'opération aurait été réussie et je n'aurais pas souffert de tous ces vertiges. Rassurez-vous ! La deuxième opération, pratiquée 48h plus tard, a été un succès.

Aujourd'hui, après plusieurs mois de rééducation de la marche et de séances de kinésie vestibulaire, j'ai retrouvé mon équilibre...

■ Michèle Claparède, Surdi34

Handicap visible

Des gilets fluo oreille barrée étiquetés : www.ardds.org ou www.surdiFrance.org peuvent être commandés.

Contactez contact@ardds.org ou contact@surdiFrance.org. ■



Amplifon : assurance bidon

D'après la revue *Que Choisir* (n°502 avril 2012 page 15), M. AG habitant de l'Aube achète une audioprothèse chez Amplifon à Troyes pour 1 951 € garantie un an seulement : il accepte l'assurance perte et casse de 101 €.

Quelques mois plus tard il perd son audioprothèse et fait jouer l'assurance. Il ne touchera que 171 € (et réparera 1 780 € de sa poche) au motif que l'assurance ne porte que sur le reste à charge et que s'applique une vétusté de 25 % sur l'appareil.

Problème la Sécurité sociale et la mutuelle ont refusé de prendre en charge l'appareil perdu. Qu'importe l'assureur a considéré lui que l'assurance ne portait que sur le reste à charge théorique.

De plus M. AG a ainsi payé deux fois les prestations d'adaptation (visites de réglages avant achat puis rendez vous à 3 mois 6 mois et un an après achat) et deux fois les prestations de suivi (2 fois par an pendant toute la durée de vie de l'appareil). Gageons que compte tenu de la relation dégradée avec son audioprothésiste son suivi sera minime.

Le grand gagnant dans l'affaire est l'audioprothésiste. Une fois encore il se confirme ce ne sont pas les audioprothésistes les plus chers ou les plus en vogue qui offrent les meilleurs services.

■ Transmis par un adhérent ARDDS

Améliorer le vécu du malentendant

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- La Semaine du Son 4
- Congrès de l'animation en Gérontologie 4
- Assemblée générale de l'ARDDS! 5
- Ginette nous a quittés 5
- Mission parlementaire accomplie 6
- La discrimination par rapport à l'âge, est-ce normal? 7
- Point d'accueil handicapé à la Gare Montparnasse 8

Dossier

- Malentendance et vie familiale 9

Appareillage

- Appareils chers et mal adaptés : la faute au forfait? 15
- Le professeur Gelis nous a quittés 17

Médecine

- Une nouvelle distinction pour Christine Petit 18
- Revue de presse 19
- Le bruit 20

Témoignage | Reportage

- Plusieurs générations « d'oreilles » 21
- Avec la tour de contrôle par la boucle magnétique 22
- Sourd et champion de surf! 23

Pratique

- Rapport sur la PCH 24
- Rester en contact, chez vous et dans vos déplacements 26
- Vous êtes formidable! 27

Europe | Internationale

- Travailleurs handicapés en Italie 28
- Stratégie « Europe 2020 » 29

Culture

- Un nouveau service pour personnes malentendantes 29
- Ecouter-voir... deux expositions à la BnF 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 20^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 • Rédacteur en chef : Jacques Schlosser • Rédactrice en chef adjointe : Maripaulle Pelloux

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

Ont collaboré à ce numéro : Aline Ducasse, Jean-Pierre Loviat, Jean Mer, le groupe de parole de l'ARDDS, Lumioara Billière-George, Dominique Dufournet, Aïsa Cleyet-Marel, Catherine Sermage, Jeanne Guigo, Christian Guittet, René Cottin, Suzy Bassolé-Margueron, Renaud Mazellier, Françoise Pivard, Anne Le Forestier

Crédits photos et dessins : dessins de Dominique Dufournet, photos Bucodes, photos Audio Île-de-France, photos libres
Couverture : Dessin de Régine Got, © www.lmdc.net

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

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

Nous abordons dans ce numéro, le sujet oh combien douloureux, de la malentendance et vie de couple, de la malentendance et vie familiale. Les témoignages du groupe de parole, sur lesquels s'appuie le dossier, sont souvent assez positifs jetant comme un voile de pudeur sur la souffrance vécue.

Comment accepter sa surdité naissante lorsque l'on a tout juste 20 ans et que l'on est inquiet de trouver un partenaire pour la vie? Le petit film vidéo signalé dans le courrier des lecteurs « *moi étrangère* » dit mieux que des mots, l'humiliation ressentie...

Si la surdité a parfois rapproché certains couples, combien d'autres ont explosé devant le handicap auditif? Puis le temps passe, vient alors l'acceptation, une certaine philosophie et une nouvelle vie « autrement ». C'est donc souvent derrière les témoignages qu'il faudra trouver le vécu difficile de chacun et les raisons de se lancer dans la vie associative comme un défi à la surdité.

Une preuve en est la vitalité de nos associations qui se battent pour faire respecter les droits des personnes malentendantes.

L'AG de l'ARDDS s'est tenue le 17 mars dernier et c'est avec émotion que les adhérents ont supprimé le nom du journal *La Caravelle* des statuts de l'ARDDS, tournant la page sur 42 ans d'histoire... Le chapitre suivant, **6 millions de malentendants**, est déjà ouvert et lu avec intérêt.

La rubrique appareillage nous emmène cette fois dans la réflexion sur le paiement au forfait qui ne manquera sans doute pas de susciter de nombreux courriers des lecteurs.

Alain Afflelou nous annonce des surprises pour l'été, mais nous restons très circonspects. Un nouveau réseau d'audioprothésistes se prépare avec Malakoff-Médéric et Harmonie Mutuelles : il met l'accent sur l'appareillage en milieu de gamme alors qu'en France, contrairement aux autres pays, on appareille surtout en haut de gamme ce qui conduit à moins de personnes appareillées.

Grâce aux accords du Bucodes SurdiFrance avec Santéclair, Surdi13 ouvre à partir de cette année le réseau Santéclair pour l'audioprothèse à tous ses adhérents en PACA, c'est la première fois qu'une de nos associations peut ainsi proposer un bénéfice direct à ses adhérents (prix négociés et démarche qualité contrôlée). Nous souhaitons que d'autres associations suivent.

La rubrique internationale vous montrera que les choses bougent au niveau de l'Europe et que là aussi nous avons notre rôle à jouer.

■ Anne Marie Choupin, Directrice de publication

Les nouvelles du Bucodes SurdiFrance

Notre fédération était représentée le 12 mars par D. Dufournet à la seconde réunion de concertation sur la mesure 11 du Plan Handicap Auditif 2010-2012 qui vise à recenser les ressources disponibles en matière de prise en charge psychologique des personnes sourdes et malentendantes.

La plupart des associations du Bucodes ont eu leur assemblée générale en début d'année et notre fédération a eu la sienne le 1^{er} avril à Angers le lendemain du congrès « troubles de l'audition les solutions » qui a vu la signature d'un partenariat avec la mutualité française. Nous reparlerons de tout cela dans le prochain numéro de **6 millions de malentendants**. ■

La Semaine du Son

Le mercredi 18 janvier, la Semaine du Son, événement qui se tient tous les ans depuis maintenant une décennie, consacrait une journée aux conséquences économiques et sociétales de la malentendance.

Le Bucodes SurdiFrance intervenait pour présenter l'impact de la malentendance dans la vie, l'insertion professionnelle et les loisirs.

Juste avant notre intervention, une expérience a été conduite par les organisateurs en modifiant le son du micro (suppression des aiguës...) pour tenter de faire vivre à la salle ce qu'entend un malentendant...



Nous avons expliqué que cela ne donnait qu'une vague impression d'un phénomène qui est multiple et complexe. Nous avons aussi expliqué ce que signifie être appareillé et regretté les prix pratiqués en France (en particulier le reste à charge pour le patient)... pour arriver aux conséquences sur le travail et les loisirs.

Nous avons conclu en insistant sur l'image de la malentendance en France qui entraîne un important phénomène de déni et de repli sur soi. Il est urgent de faire tomber des tabous et des préjugés. Nous avons donc remercié les organisateurs et remercié M. Guy Roux, ex entraîneur de l'AJ Auxerre et consultant de Canal+, d'avoir accepté de témoigner sur ses problèmes d'audition et sur son expérience de l'appareillage auditif.

Nous remercions la Semaine du Son pour cette excellente initiative (à renouveler). Cette collaboration a entraîné notre adhésion comme membre de la Semaine du Son qui, en retour, s'est abonnée à **6 millions de malentendants**.

■ Dominique Dufournet

4

5

Congrès de l'animation en Gériatologie

Les 22 et 23 novembre derniers et pour la deuxième année, le Bucodes Surdifrance a participé au Congrès National de l'Animation et de l'accompagnement en Gériatologie au Palais des Arts et des Congrès d'Issy-les-Moulineaux organisé par le GAG.

Le GAG n'est pas une plaisanterie! Le GAG c'est le Groupement des Animateurs en Gériatologie, www.gag.affinitiz.com, seul regroupement national sur l'animation pour et avec les personnes âgées.

Son but est d'agir dans la cité, d'ouvrir les établissements, de dynamiser l'environnement des personnes âgées.

Le GAG demande que soit consacré au minimum 1 % de tous les budgets à la vie sociale et culturelle et que ce financement soit assuré dans le tarif dépendance par la Caisse Nationale Solidarité Autonomie et l'APA. Alors que la thématique du congrès précédent fut le travail en équipe, il a été question cette fois-ci des partenariats.

À travers les conférences-débats, témoignages et ateliers ont été abordés les problèmes de la mobilisation autour de la notion de « vie sociale » de tous les acteurs qui contribuent à sa mise en acte, de la mise

en œuvre des partenariats associatifs et socioculturels et de leur incidence sur les méthodes de travail, du partenariat avec les familles et les bénévoles.

Comme nous le savons trop bien, la possibilité de participer à la vie sociale et culturelle est en très grande partie dépendante de la capacité non seulement d'entendre mais de comprendre ce qui est dit.

Et comme de nombreuses personnes âgées sont malentendantes, les participants au congrès nous ont posé de nombreuses questions notamment sur les moyens de communication avec les malentendants, les aides techniques et les bénéfices de l'installation de boucles magnétiques dans les salles communes.

■ Lumioara Billière-George, ARDDS

Assemblée générale de l'ARDDS !

L'ARDDS a tenu son assemblée générale le 17 mars dernier.

L'assemblée ordinaire était précédée d'une assemblée générale extraordinaire, nécessaire pour mettre les statuts en conformité avec la réalité.

Car *La Caravelle* nom du journal était inscrit dans les statuts, puisque notre revue était déjà présente quand l'association a été déclarée en 1969.



Ce n'est pas sans nostalgie que les modifications ont été validées. La page *La Caravelle* est donc officiellement tournée. La nouvelle revue, **6 millions de malentendants**, a déjà fait ses preuves et est appréciée de tous. Les rapports et projets ont été présentés, discutés et adoptés. Le Conseil d'Administration a aussi proposé de mettre le président fondateur de l'ARDDS René Cottin à l'honneur, en le nommant président honoraire. Il a ainsi voulu marquer sa reconnaissance pour l'activité constante qui a été la sienne, au service des devenus sourds, pendant toutes ces années.

■ Anne-Marie Choupin, ARDDS



Le nouveau président honoraire de l'ARDDS

4
5

Ginette nous a quittés

Après une longue maladie très éprouvante physiquement et moralement qu'elle a, bien épaulée par son mari, traversé courageusement, Ginette Renaudeau s'en est allée le 20 janvier 2012.

Bien qu'ayant la chance d'avoir une excellente audition, elle était très connue dans le monde des malentendants et, principalement, à l'ARDDS, étant l'épouse de Lucien Renaudeau qui en assura la présidence pendant 14 ans. Elle était toujours présente aux dîners amicaux du jeudi soir, aux Noël du Bucodes, aux assemblées générales de l'ARDDS.

Toujours soignée, aimable et souriante, ses « bonnes oreilles » et son impeccable articulation lui permettaient de démêler parfois d'inextricables quiproquos et de téléphoner soit pour aider un tiers soit pour résoudre un problème associatif. Pour être mieux à la portée des sourds, elle avait même appris l'alphabet dactylographique. Elle est partie juste après la naissance de son second arrière petit-fils. La vie est ainsi faite.

Nous partageons la douleur de ses proches notamment de son mari Lucien, de sa fille Brigitte et de sa petite-fille Isabelle et des siens.

■ Jean-Pierre Loviat, ARDDS



Ginette Renaudeau

Mission parlementaire accomplie



En novembre 2010, le Premier Ministre a chargé Jean-François Chossy, auteur de la loi du 11 février 2005 et membre honoraire du Parlement de faire un rapport sur « l'évolution des mentalités et le changement de regard de la société sur les personnes handicapées ».

Dans un tour de France qui a duré un an, il a rencontré plus de sept cents personnes, associations, professionnels, établissements et personnes handicapées. Son rapport intitulé « *passer de la prise en charge... à la prise compte* » a été finalisé en décembre 2011.

J'ai été invitée à Paris par M. Chossy, au mois de mars 2011, à participer à cette réflexion dans le cadre des auditions d'associations de handicapés dans une salle où l'on avait installé une boucle magnétique portable pour moi, qui était la seule malentendante.

D'emblée, M. Chossy a donné le ton en nous demandant de privilégier des réponses concrètes avec des exemples précis et de ne pas faire trop de « *théorie* », car il souhaite que son rapport soit lu.



La création de la fonction « *d'ambassadeur du handicap* » dans les entreprises permettrait de résoudre des situations parfois difficiles.

Dans l'audiovisuel, le rapporteur préconise la création d'entreprises adaptées.

Pour M. Chossy, les associations sont « *par essence l'aiguillon des pouvoirs publics* ». Il propose que les associations soient autorisées à se déplacer dans les établissements scolaires pour dédramatiser et expliquer le handicap. Afin de faire le point sur les savoirs internationaux, il souhaite l'organisation tous les deux ans des « *Entretiens du Handicap* ».

Il regrette vivement les velléités de certains à repousser la date butoir de 2015 pour l'accessibilité et que la voix du terrain (les associations) soit en contradiction avec « *les discours convenus et les bilans pommadés* ».

Sur le site de Bucodes SurdiFrance vous trouverez un résumé de quatre pages de ce long rapport ainsi que le lien vers le texte intégral, dont je vous recommande la lecture : *Rapport sur l'évolution des mentalités et le changement de regard de la société sur les personnes handicapées* ⁽¹⁾.

■ Aisa Cleyet-Marel, Surdi 34

⁽¹⁾ www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000695/index.shtml

6

7

Les personnes atteintes de handicap invisible sont les plus sujettes à tous les fantasmes concernant leur identité réelle ou supposée

Le résultat de ces auditions s'est concrétisé dans un rapport de 127 pages rédigé dans un style très direct et percutant, qui retranscrit les préoccupations des personnes handicapées, leurs familles et les personnes qui les entourent. Des sujets essentiels allant de la scolarisation à l'insertion professionnelle, en passant par l'accessibilité et le logement.

M. Chossy n'a pas hésité à souligner que changer les mentalités passerait d'abord par changer les mots. Selon lui « *les personnes atteintes de handicap invisible sont les plus sujettes à tous les fantasmes concernant leur identité réelle ou supposée* ». De la prise en charge, il faudra passer à la prise en compte !

Il n'a pas éludé des sujets difficiles tels que la vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Il a pointé du doigt, sans concession, le dysfonctionnement de certaines administrations, qui n'hésitent pas à envoyer à l'étranger des personnes lourdement handicapées, faute de place en France.

La discrimination par rapport à l'âge, est-ce normal ?

En début d'année 2011 un recours a été déposé par Surdi13 auprès de la Halde (haute autorité de lutte contre les discriminations). Un accusé de réception a été envoyé par la Halde mais pour l'instant aucune réponse sur le fond n'a été donnée.

Lettre envoyé le 26 mars 2011 à La Halde

Objet : Discrimination par rapport à l'âge dans la prise en charge des audioprothèses

Monsieur le Président,

Au nom des adhérents de notre association j'ai l'honneur de déposer un recours pour discrimination par rapport à l'âge dans la prise en charge des audioprothèses. Le critère de l'âge étant un critère interdit.

Vous trouverez ci-joint l'arrêté de septembre 2004 qui montre que la prise en charge par la Sécurité sociale distingue les moins de 20 ans des plus de 20 ans.

Il existe également une prise en charge des audioprothèses par les MDPH qui utilise également le critère d'âge : 60 ans, 65 ans, 75 ans. Après 75 ans la prise en charge des audioprothèses par les MDPH est réduite à zéro.

Ce critère d'âge utilisé par la Sécurité sociale et les MDPH apparaît contraire aux règles d'égalité et est discriminatoire pour nos adhérents qui sont le plus souvent des personnes âgées et dans tous les cas des adultes de plus de 20 ans. Si on acceptait un tel critère il y aurait un risque qu'il soit étendu à tous les remboursements de la Sécurité sociale et toutes les prises en charge des MDPH.

Dans le cas où ce recours ne serait pas acceptable sous cette forme je vous serais très reconnaissant de me faire savoir comment nous devons opérer pour faire cesser ce critère prohibé par la loi.

Dans le cas où il ne serait pas recevable sur le fond par La Halde, je vous serais très reconnaissant de me faire connaître les voies de recours (tribunal administratif, constitutionnalité, cours européenne, etc.)

Dans l'attente de votre réponse, Recevez, Monsieur le Président, l'expression de ma haute considération.

■ Le président de Surdi13

Certains pourront être choqués par cette démarche tant les malentendants sont habitués à un remboursement différent pour les enfants (cf. l'arrêté d'août 2004 pour une audioprothèse de classe D base de remboursement 1 450 € pour les moins de 20 ans et 199,31 € pour les plus de 20 ans).

Il est tout à fait normal qu'au cours de sa scolarité un enfant handicapé bénéficie d'une prise en charge particulière de son handicap et donc du financement ad hoc. Les associations de parents d'enfants sourds se sont battus et continuent à se battre pour cela.

Ce qui n'est pas acceptable ici c'est de créer une barrière d'âge totalement arbitraire (on peut être encore étudiant après 20 ans ou être salarié bien avant) dans la prise en charge de la surdité au sein de la Sécurité sociale. L'âge fait partie des critères interdits et on ne voit pas comment La Halde peut se sortir de cette affaire embarrassante... Le critère d'âge pour la prise en charge par les MDPH est tout autant discriminatoire de notre point de vue. Il devait disparaître en 2010, cinq ans après le vote de la loi... On attend toujours. Affaire à suivre.

■ Jacques Schlosser, Surdi13, commission appareillage auditif

6
7

Surdi13 permet à ses adhérents de bénéficier du réseau Santéclair



Suite aux négociations entre Santéclair et le Bucodes-SurdiFrance en 2011 et suite à l'assemblée générale de Surdi13 du 18 février 2012, tous les adhérents de Surdi13 adhérents en PACA ont maintenant accès au réseau Santéclair à proximité de leur domicile.

Le réseau Santéclair permet d'avoir des tarifs négociés par Santéclair (en général 40 % en dessous du marché) et de bénéficier de la démarche qualité imposée par Santéclair et contrôlée par une personne mandatée par Surdi13.

Santéclair et Surdi13 aident ainsi les adhérents à réussir leur appareillage tout en ayant un reste à charge fortement diminué. Pour accéder au réseau chaque adhérent obtient une carte d'adhérent spécifique après avoir signé une lettre l'engageant à respecter la démarche.

Pour adhérer et bénéficier du réseau, contactez contact@surdi13.org ou téléphonez au 04 42 54 77 72. ■

Point d'accueil handicapé à la Gare Montparnasse

À titre expérimental, deux bornes d'appel « point accueil SNCF » ont été mises en place au niveau 1 de la gare Montparnasse (Parvis, entrées Sud et nord, Place Raoul Dautry).

Une seule est activée (entrée sud), elle est reliée directement au bureau accueil handicapé de la gare où une permanence est assurée 7 jours sur 7 de 6 à 23 heures.



L'autre borne, située à l'entrée nord sera activée ultérieurement.



Ce service s'adresse aux handicapés afin de leur faciliter les démarches dans la gare. Pour s'en servir, il suffit de suivre les indications qui s'affichent sur l'écran. 3 bornes identiques sont installées à la Gare de l'Est, (vandalisées, elles sont momentanément hors service).

Sont en projet, les équipements de la gare de Paris-Charles de Gaulle, Paris-Gare de Lyon, Paris-Nord entre autres.

Si la borne est équipée d'un cadran où s'affichent les informations et d'une boucle magnétique pour les annonces sonores, ce n'est pas le cas aux bureaux accueil des 2 gares. Cette anomalie a été signalée aux servants ainsi qu'à la responsable de la délégation à l'accessibilité et aux voyageurs handicapés.

Ce service est à rapprocher du Plan Accès Plus de la SNCF : sncf.com/accèsplusvoyages-sncf.com

La borne d'appel

Description du dispositif

La borne d'appel est principalement destinée aux voyageurs handicapés qui souhaitent se mettre en contact avec un agent dès leur entrée dans la gare.

En relation visuelle et sonore avec le voyageur qui le sollicite, l'agent situé au bureau d'accueil peut renseigner le voyageur dès son arrivée à la gare et se présenter à lui pour l'accompagner ensuite jusqu'à son train si le voyageur en fait la demande.

Les bornes d'appel sont positionnées à l'entrée des gares complexes. La télécommande utilisée pour le déclenchement des balises sonores, déclenche aussi la balise de la borne d'appel qui diffuse un message sonore. Le voyageur aveugle peut ainsi localiser la borne d'appel par le son. Activée par un écran tactile, accessible aux personnes en fauteuil roulant et aux personnes aveugles, la borne d'appel permet à la personne handicapée de rentrer en contact avec un agent d'accueil situé au bureau accueil de la gare.

Dimensions

- Hauteur : 2,60 m
- Largeur : 0,70 m à la base, 0,55 m au cadran

■ Jean Mer, Surd'Iroise

Malentendance et **vie familiale**

Après les dossiers des numéros 1 et 2 de **6 millions de malentendants**, « mal entendre à l'hôpital » et « mal entendre au travail », voici un troisième volet consacré à la vie familiale. Si les malentendants abordent volontiers les difficultés rencontrées dans la vie sociale, et professionnelle, il semble beaucoup plus difficile d'aborder le cercle familial. Quelques témoins, personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes, leurs enfants ou leurs conjoints ont accepté d'en parler. On peut relire les articles sur le même thème, parus dans *La Caravelle* n°183 et 189 (voir archives de *La Caravelle* sur le site www.ardds.org).

Quelques **témoignages**

La surdité bouleverse la vie de famille, chacun doit s'adapter, le malentendant comme les entendants!



Nadine : j'ai toujours essayé de me comporter comme une personne normale. Quand j'ai rencontré mon mari, j'ai eu la force et le courage de lui avouer que j'avais un problème de surdité.

Mon mari aimait bien la musique et le théâtre. J'acceptais de l'accompagner, mais plongée dans ma solitude. Nous avons décidé de mettre en commun des activités ne nécessitant pas l'ouïe : musées, expositions... tout cela engendrait un rapport social pénible vis à vis de l'extérieur, la famille. Si je maîtrisais bien le sujet, je pouvais prendre la parole dans une réunion de famille. C'était moi qui parlais et non par l'intermédiaire d'une personne.

C'était très important pour mon estime personnelle. Je suis restée à la maison pour élever mes enfants, et je les ai habitués à me regarder et à me toucher s'ils désiraient quelque chose.

Puis mes enfants se sont mariés et semblent avoir oublié qu'ils ont vécu avec une handicapée. Ils me rejettent un peu, ne font plus les efforts. Alors que mon mari, lui, n'a jamais faibli.

Patricia, devenue malentendante de façon brutale : retrouver des modes de communication, c'est terrible, mais oh combien stimulant pour rester en vie.

Je vis seule, je ne travaille plus, mes enfants ont quitté la maison, mes amis sont entendants.

Par le moyen de l'implantation, je découvre comment on peut parler avec les entendants. Aujourd'hui c'est ça pour moi, rester en vie.

Un de mes enfants me fait régulièrement réviser mes cours de lecture labiale. Ma fille a préféré pour l'instant s'éloigner de moi, c'est trop difficile pour elle. Je ne manque pas de communication à cause de ma surdité. ...

- ... Au contraire, je tends l'oreille. Je vois avec mes yeux mais j'entends avec mes yeux aussi. Je ne peux pas dire que je me sens bien avec ma surdité, c'était trop brutal.

Même si je vis seule je ne suis pas en rupture de contact. Certes, je n'entends pas, mais ma communication s'est améliorée, elle est beaucoup plus vraie.

Irène : je peux dire que ma surdité a bouleversé complètement ma vie. Mon mari n'a pu faire face aux difficultés de communication dans la famille avec nos 4 enfants. Ce qui est particulièrement difficile quand on devient malentendant, c'est que l'identité évolue au fur et à mesure, on n'est plus vraiment « *comme avant* », et en même temps, « *la même* ».

Mon fils aîné est né avec une maman entendante, la dernière est née avec une maman quasiment sourde. En famille, j'ai finalement accepté l'idée qu'il me fallait plutôt privilégier les relations individuelles.

Je suis tellement consciente qu'on n'est plus dans le monde des entendants, mais pas dans celui des sourds non plus, que je voudrais essayer d'en écrire un livre. Décrire notre propre monde « *entre deux* », avec la difficulté permanente : « *entendre, ça ne se voit pas, donc, ça n'existe pas* ».

Marie-Luce : je suis maintenant sourde profonde. J'étais mariée, 3 enfants. Mon mari ne supportait pas que je fasse répéter et niait mon handicap naissant.

Avec mes enfants, pas de problème, au contraire, je crois que je leur ai donné à eux, l'idée que quelqu'un qui ne comprend pas, ce n'est pas forcément qu'il est bête, parfois, il est sourd...

Maintenant, je vis seule depuis 30 ans. Je vois une de mes filles 5 à 6 fois par an. Très patiente, elle répète. Elle est très proche de moi.

Agathe : 5 enfants, de nombreux petits enfants et arrière petits-enfants, vit seule. Elle s'occupe de ses petits-enfants, mais la communication est très difficile. À l'occasion de réunion de famille, elle se trouve isolée, car les enfants parlent entre eux et elle ne comprend rien.

L'un des fils d'Agathe et son épouse : quand nous voyons ma mère, c'est la plupart du temps à l'occasion de fête de famille. Nous sommes nombreux. Les échanges verbaux avec elle sont rendus plus difficiles à cause du bruit ambiant, des conversations multiples et entrecroisées. J'ai le sentiment qu'elle se sent isolée. Parfois, on a l'impression qu'elle fait mine d'avoir compris une info pour ne pas nous contraindre à répéter. Ainsi, nous pensons qu'elle est au courant de certaines nouvelles, alors qu'elle les ignore.

Les transmissions de nouvelles à propos de la famille passent par le biais des E-mails.

Même si cette solution nous convient, c'est tout de même plus figé, moins vivant qu'oralement.

Parfois, son handicap est aussi source de crainte pour nous : comment faire si elle a un problème chez elle alors qu'elle ne peut pas utiliser le téléphone? Est-il prudent qu'elle continue de conduire?



Maryse : nous sommes tous les deux sourds profonds. La surdité assumée. Le handicap nous rapprochait et nous pouvions avoir les mêmes loisirs, la patience de discuter. Nous avons eu un fils Yves. Dans sa petite enfance il n'y eu personne entre lui et nous. Il s'adapta instinctivement. Il se maria et sa femme m'adopta. Elle me fit confiance tout de suite pour élever sa fille pendant une année. Avec mes petits-enfants c'est différent. Il faut leur rappeler que Mamie n'entend pas, leur dire comment parler.

Les échanges ne sont pas aussi importants que si j'entendais, mais j'ai appris à me satisfaire. Nous avons un contact par Internet.

Véronique, fille d'une malentendante sévère : la conversation n'est pas naturelle, n'est pas fluide, l'échange manque de spontanéité.

La conversation naturelle reprend le dessus. Puis on fait des pauses pour intégrer ma mère dans le principal.

Maîtriser sa voix de façon continue, en faisant attention à bien articuler, c'est difficile, il faut faire des diversions.

La mère de Véronique : dans les réunions de famille, « *je prête l'oreille* » et j'essaie de comprendre. J'interviens sur un propos, quand je suis sûre de l'avoir bien entendu, ce qui parfois aboutit à un quiproquo, qui m'est alors éclairci.

Ou je demande à ce que l'on me répète ce qu'il vient d'être dit, si le sujet dont j'ai saisi des bribes me semble important, ou encore quand je vois rire.

En général, mes enfants s'y prêtent volontiers, ou d'eux-mêmes essaient de m'inclure dans leur conversation. Ce n'est pas de façon continue, car pour eux c'est difficile aussi, comme en témoigne ma fille Véronique.

À deux, cela me semblait plus facile, mais je découvre par le témoignage de ma fille, qu'il n'en est pas de même pour elle.

Sabine fille d'une malentendante sévère/profonde : j'ai toujours vécu ta surdité comme une particularité « normale » comme on en a tous.

La seule chose qui me paraissait étrange, c'est que tu nous avais interdit d'en parler autour de nous et du coup on ne pouvait pas expliquer aux autres certaines de tes réactions qui paraissaient disproportionnées aux yeux des « entendants ».

Annabelle, la sœur de Sabine : je suis loin d'être traumatisée par ta surdité. Les sourds et malentendants sont sur le qui-vive en permanence. Ils peuvent donc parfois avoir des réactions disproportionnées ou quand ils ont eu peur ou qu'ils ont été surpris par quelque chose. Les autres pensent qu'ils ne sont pas normaux ou qu'ils sont fous. Étant adolescente, j'étais gênée de t'entendre parler plus fort que les autres je l'avoue.

Aujourd'hui je suis fière de toi et de tout ce que tu as accompli en tant que mère, et dans ta vie professionnelle.

Gérard et Lulu, en couple depuis 35 ans ⁽¹⁾ :

Ce handicap n'a pas eu une incidence négative, bien au contraire il a été un facteur de cohésion, de solidarité dans notre couple. Il n'a jamais été un motif d'agacement, de reproche ténu de la part du conjoint. C'est une particularité physique à intégrer qui nécessite une approche particulière et un soutien actif quand le besoin s'en fait sentir. Nous avons toujours abordé ce problème avec le maximum de franchise sans rien se cacher des difficultés de l'autre.

Au regard du chemin déjà parcouru, nous avons le sentiment que notre manière d'appréhender ce problème spécifique, nous a aidé pour affronter d'autres situations stressantes où cet élément n'entraîne pas en ligne de compte et au final a contribué à cimenter notre couple.

⁽¹⁾ *Le mari est atteint de surdité sévère assez bien compensée par des prothèses, et l'épouse parfaitement entendante.*

Catherine, entendante, son conjoint sourd : la malentendance dans la vie de couple et dans la vie de famille est parfois source de complications mais aussi source de joie. Cela implique que les personnes entendantes doivent s'adapter autant que les personnes malentendantes.

Cette vie engendre d'autres modes de communication, d'autres formes de langage où la rencontre avec l'autre, parce que particulière, prend aussi toute son importance.

Et pour que cette rencontre puisse se faire : chacun doit essayer de se mettre à la portée de l'autre. ■

L'avis de la psychologue

Ces témoignages émanent, pour la plupart, de participants dont la surdité est déjà ancienne, ainsi que leur présence au groupe de parole.

Le premier constat est qu'ils restent très encourageants, car ils décèlent une évolution positive dans la prise de conscience par chacun de son handicap, ce qui a entraîné également une évolution dans la prise en compte du handicap par l'entourage et donc une progression dans la relation malentendant/bien entendant.

La plupart de ces participants est donc arrivé à retrouver des contacts familiaux satisfaisants.

Néanmoins, il ne faut pas sous-estimer, exprimé par certains, l'isolement ressenti après l'éloignement du conjoint par exemple, ou lors de réunions familiales auxquelles il leur est difficile d'être parfaitement intégrés. Cet ensemble de témoignages n'est pas représentatif, bien sûr, de la population devenues malentendante, dans son ensemble.

C'est difficile de dire sa surdité et ceux qui n'ont pas franchi ce cap n'oseront pas témoigner de leurs relations. Comment s'en sortir ? C'est souvent un événement de la vie qui provoquera un déclic, telle une responsabilité familiale, des quiproquos absurdes dont on a honte (on

se sent coupable de ne pas entendre) la volonté de ne pas être dépendant, une rencontre amoureuse... (voir les témoignages des couples, dont l'amour a permis de faire face à cette épreuve, de la surmonter. La surdité avait cimenté l'amour du couple).

À tous ceux pour qui, c'est encore difficile d'oser parler de leur surdité, j'ai envie de dire : « Ne vous isolez pas, venez nous rejoindre, nous partagerons notre vécu ».

Je laisse le mot de la fin à Catherine Lamy. Elle était jeune, mariée, mère d'une petite fille de 18 mois, quand elle est devenue sourde profonde. Son livre « L'éclat de rire » est un long cri de révolte. Elle écrit « C'est tout un travail de renaître, de s'apercevoir que tout n'est pas perdu, sans éluder l'angoisse d'avoir changé, sans oublier ce que c'était d'entendre normalement, afin de pouvoir parler encore ».

■ **Michèle Fleurant-Beaugrand, psychologue retraitée, animatrice du groupe de parole de l'ARDDS Paris à la Maison des associations du 20^e**

Surdité et **vie de couple**

Avec la survenue de la surdité, la vie de couple et la vie de famille sont bouleversées. Plus particulièrement, la communication devient compliquée mais reste primordiale.

Je suis devenue sourde brusquement à l'âge de 25 ans. Cela a bouleversé ma vie mais également celle de mon compagnon. Il m'a beaucoup soutenu, il m'a aidé à assumer cette surdité que je n'assumai pas du tout au début. Devenue sourde sévère profonde en quelques mois, mon oreille droite complètement perdue me laissant une oreille gauche instable.

Notre vie a changé : fini les sorties en amoureux au restaurant, le cinéma, les concerts... Je n'avais pas encore de lecture labiale et apprenais à prendre des repères avec un seul appareil auditif.

La communication était difficile. Je me souviens d'une hospitalisation où nous communiquions à l'aide d'une ardoise ! Mon compagnon a très souvent endossé le rôle d'interprète pour me permettre de garder le contact avec les autres.

Notre quotidien aussi s'est retrouvé bouleversé : à plusieurs reprises il est resté coincé devant la porte, nous avons mangé brûlé, les repas entre amis se sont raréfiés.

Aujourd'hui les choses ont changé. À 36 ans j'ai accepté. De ma surdité est née une volonté de prouver que même si j'ai un handicap je suis une personne à part entière, non avec quelque chose en moins mais avec une force en plus qui me fait avancer et rendre ma vie meilleure.

Notre vie de couple s'est adaptée. Nous nous sommes mariés et nous avons deux beaux garçons.

La surdité a fait naître une grande complicité, il connaît les situations où je suis en difficulté et un regard peut suffire à nous comprendre.

Avec la surdité, les vies de couple et de famille sont souvent mises à rude épreuve

Ma surdité a aussi évolué. Je suis maintenant complètement sourde, bi-implantée. La communication dans notre vie de famille n'est pas toujours facile même avec deux implants. Les enfants font du bruit...

Mes garçons sont encore petits, leur articulation n'est pas toujours correcte. Nous essayons de leur donner des automatismes comme me parler en face, pas tous en même temps et pas d'une pièce à l'autre.

J'essaie aussi de leur apprendre la LSF (Langue des Signes Française) pour nous permettre de communiquer dans n'importe quelles situations (les milieux bruyants, la piscine, la mer...). Tout ça n'est pas toujours simple, il y a souvent des quiproquos et des incompréhensions.

Avec la surdité, la vie de couple et la vie de famille sont souvent mises à rude épreuve. Beaucoup de situations sont compliquées avec l'environnement extérieur et pourtant l'important est de ne pas renoncer ni de s'isoler. Pas toujours simple à faire je sais !

Il nous faut trouver des outils (un bon appareillage, la Lecture Labiale...), d'autres moyens de communication (LSF : Langue des Signes Française, LPC : Langage Parlé Complété) et des stratégies pour rester en lien avec notre entourage. Grâce à tout ça les soirées agréables en amoureux et en famille sont de nouveau possible.

■ Stéphanie

12

13



Un mari témoigne

Je la touche pour qu'elle m'entende, la regarde en face, les yeux dans les yeux, articule ma bouche le plus souvent. Sinon gare. Vivre avec une malentendante conduit à approfondir l'intimité et en société, la complicité.

Quelquefois, je suis conduit à restreindre mon propos, en simplifier l'expression, faire l'impasse sur une information par souci d'efficacité voire par paresse. S'agissant de relater ce qui s'est dit autour et qu'elle aurait mal perçu, il m'arrive sans doute d'être un peu synthétique et de ne pas lui relater le discours dans sa totalité et ses nuances. Souvent, elle le ressent et me prie d'apporter le complément requis. Il s'agit d'y être attentif, de ne pas le ressentir avec énervement, de l'appréhender surtout avec douceur voire avec humour. C'est l'apprentissage d'une relation vigilante à l'autre.

Marcher côte à côte est problématique sauf à s'atteler à un rétroviseur tenu devant nous et permettant de se regarder tout en avançant. On gagnerait en compréhension mutuelle ce que le regard perdrait en vision.

L'arbitrage entre ouïe et vue est délicat

C'est la guerre aux bruits parasites, à une démarche lourde sur le parquet grinçant, à la musique d'ambiance, au choc des ustensiles de la vie quotidienne. C'est une invitation à accentuer la délicatesse de tout mouvement, en soi une excellente chose même si ça atténue une certaine spontanéité. On est conduit à vivre dans une bulle où le silence se charge d'une belle intensité permettant à la parole d'être reine.

Partager une table avec des convives n'est pas de tout repos : privilégier la table ronde, s'asseoir côte à côte pour que tout un chacun regarde vers nous, vers elle surtout. Rappeler aussi souvent que possible et avec délicatesse qu'elle est « le centre du monde » et qu'il y a un tour de parole, le chevauchement des voix étant proscrit. Ne pas hésiter à rappeler à la discipline tel ou tel qui la transgresserait ou à relancer tel autre pour qu'il répète son propos.

Ma relation d'amour avec ma femme malentendante aboutit à approfondir la sensibilité de notre relation, de sa part en l'obligeant à affirmer avec conviction son écoute, de ma part en faisant montre d'une attention soutenue. Ce qui pourrait nous éloigner nous rapproche.

■ Jacques

La surdité dans l'intimité

Que change la surdité acquise à la vie intime d'un couple ?

Quelques réflexions glanées ici et là, au cours de conversations entre amis :

- On garde l'appareil ou pas pour se coucher ?
- Si on le garde, la proximité de l'oreiller le fait siffler, bien sûr au meilleur moment...
- Si on l'enlève, fini d'entendre les petits mots doux... L'autre se lassera à les répéter...

Ce qui m'a manqué le plus, ce sont les échanges une fois couchés, sur la journée écoulée : les petits problèmes rencontrés, les bons moments à se raconter, les difficultés avec le caractère de l'un ou l'autre des enfants. Comme pour tous les autres couples, la solution est à inventer ! Et pourquoi ne pas, parler avec les mains ? Même sans connaître la langue des signes !

Les entendants parlent quand ils font l'amour, les Malentendants agissent...

Avez-vous entendu parler de vicariance ?

Lorsqu'on devient sourd, les zones du cerveau utilisées normalement pour entendre sont recyclées. La personne compense à travers tous les autres sens. La nuit, c'est le toucher qui prédomine.

Les malentendants et devenus sourds sont beaucoup plus inventifs, et plus sensuels que les entendants, c'est bien connu des conjoints de malentendants.

La vie amoureuse des malentendants ? Il y a certainement une période d'adaptation, on privilégie les gestes de tendresse, les sourires, et les mots doux quand il y a de la lumière.

Laissons le poète conclure...

*Lorsque la nuit
Nous réunit
Son corps, ses mains
S'offrent aux miens
Et c'est son cœur
Couvert de pleurs
Et de blessures
Qui me rassure...*

*Sarah, chanté par Serge Reggiani
Paroles et musiques de Georges Moustaki*

Le reste n'a pas besoin de parole...

■ Recueilli par Anne-Marie Choupin
et Suzy Bassolé-Margueron, ARDDS



La surdité ? Ca m'a **pourri la vie!**

J'ai pris pleinement conscience de ma surdité en commençant une vie de couple. Jusqu'alors malgré une perte sévère je faisais avec ou plutôt comme si...

Il a fallu découvrir ensemble, chercher des solutions, se heurter aux problèmes, se disputer et se réconcilier heureusement. Les repas avec des amis qui se terminent par un constat d'échec, « *fais un effort, tu décroches au bout de 30 minutes* » la frustration pour moi, la culpabilité.

Période de renoncements puis avec un appareillage performant et une meilleure efficacité de la lecture labiale, une ère nouvelle commence où tout paraît possible, la vie sociale reprend avec des activités nouvelles.

Pendant ce temps les enfants grandissent et s'adaptent plutôt bien. Ils s'adressent à moi à table même si je ne suis pas directement concernée par le sujet, m'expliquent ce qui défile à la télé. Par contre pour ma fille aînée il y a une période difficile où lorsqu'elle m'accompagne dans certaines démarches (médecin, administration...) elle voit sa mère qui perd pied, l'interlocuteur qui ne comprend pas et finit pas s'adresser à elle en solution de remplacement. J'ai appris bien plus tard qu'elle avait mal vécu ces situations où sa mère était en position d'infériorité, voire méprisée.

Bien sûr pas question de discuter, de papoter lors des trajets scolaires en voiture... conversations qui vous échappent complètement, plus de spontanités, pas de possibilités de réagir à l'instantané. Toutes les informations vous arrivent après coup, à la demande. La surdité progresse mais avec les compensations et les adaptations, ça va bien!

Nouvelle aggravation, et là on revit un enfer. Les repas de la petite famille (3 enfants) s'alourdissent avec toutes les répétitions de mots et de phrases. Quant aux repas familiaux, comme nombreux de malentendants, je remplis les verres et les assiettes, mais là, je n'accepte plus. Pendant longtemps j'arrivais à relativiser et à me satisfaire de la moitié qui me parvenait, mais en perdant presque tout, je ne supporte plus. Mon mari s'efforce de me replacer dans la discussion autant qu'il peut, dit et redit que je suis sourde, qu'il faut faire attention... en vain. Pour lui cela devient très difficile de participer en me voyant exclue. En désespoir de cause il finit par refuser certains repas en expliquant qu'il ne supporte plus que sa femme reste en dehors, il établit un parallèle avec le fauteuil roulant et la personne qui resterait au bas de l'escalier... on s'excuse, on promet... et rien ne change. Et puis heureusement, l'aggravation me conduit à l'implant. Tout le monde se réjouit... on a la solution!



Voilà ce que j'écrivais quelques mois après l'implant :
« Au fur et à mesure que je progresse, je me réjouis de cette chance, je mesure la valeur inestimable de ces gains... Émergent alors tout une flopée de pensées noires, noires de colères, de frustrations et de rancœurs. Je prends pleine mesure de ce que la surdité m'a volé; je revis des moments très douloureux, des rejets, des humiliations, l'exclusion... et l'amertume vis-à-vis de tous ces renoncements.
Un plein sac de souffrances qu'on ne peut pas toujours dire et qui vous rongent de l'intérieur.
Je croyais avoir fait la paix, avoir accepté et faite mienne la surdité.
Au moment où je me réjouis de me défaire de « ma » surdité je vois ressurgir des sentiments d'injustice que je pensais apaisés, des blessures qui se réactivent et me déchirent le cœur et la tête... Et je hais cette surdité qui me rend envieuse, frustrée, qui exacerbe les sentiments, qui pourrait tout ce qu'elle touche! »
Merci à l'implant qui m'a sorti de la surdité!

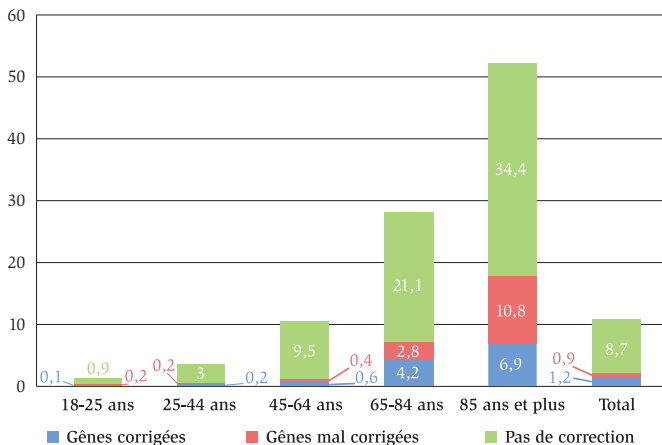
■ Maripaul Pelloux, Surdi84

Appareils chers et mal adaptés : la faute au forfait ?

Remettre en cause le modèle de facturation des audioprothèses - produit et prestation payés une fois pour toute à l'achat et quelque soit la durée de vie du produit ou de la personne - est un sujet tabou aussi bien au sein de certaines associations de malentendants que des deux syndicats d'audioprothésistes UNSAF⁽¹⁾ et SYNEA⁽²⁾. Et pourtant la question mérite d'être posée...

10% de malentendants et seulement 1,5% de la population appareillés

Selon les chiffres de la DRESS⁽³⁾ 2011 : seuls 19 % des personnes déclarant présenter des troubles de l'audition ont recours aux corrections auditives : seul un malentendant sur 5 est aujourd'hui appareillé. Ce taux est de 25 % chez les 65-84 ans et atteint 34 % chez les plus de 85 ans.



Graphique 1 : la prévalence des gênes de l'audition : au total 10,8 % de la population gênés et 2,1 % appareillés (dont 1,2 % de façon efficace).

Un appareillage inefficace dans 40% des cas

On se référera au graphique 1 pour le détail du taux d'efficacité. On lit en conclusion du rapport l'ampleur de l'absence de correction pour les problèmes auditifs laisse penser que la compensation pourrait être améliorée dans ce domaine.

Que Choisir et 60 millions de consommateurs très sévères sur la pratique en audioprothèse

En octobre 2009 Que Choisir⁽⁴⁾ publiait une enquête basée sur les réponses d'environ un millier d'abonnés. Il apparaissait que parmi les malentendants appareillés plus de 40 % sont insatisfaits pour l'écoute en milieu bruyant, l'écoute dans les lieux publics, l'écoute en groupe, l'écoute des conversations téléphoniques, l'homogénéité du volume des sons... Ces chiffres paraissent en accord avec ceux de la DREES...

En 2011 c'est la revue 60 millions de consommateurs⁽⁵⁾ qui publiait les résultats d'une enquête mystère sur la pratique des audioprothésistes. L'absence de rigueur pour remplir le formulaire du devis normalisé peut être interprété comme un mépris du consommateur : les notes s'étalent de 2 à 4 sur 5 et seuls 2 sur 8 (les indépendants et Amplifon) obtiennent la note 4. Sur la qualité du service après achat les notes s'étalent aussi de 2 à 4 (note donnée par les experts) la note 4 étant obtenue par Audio 2000 et Optical Center (chaîne plutôt concurrentielle sur les prix). Au final l'article évalue la qualité du service global des audioprothésistes. Les notes s'étalent de 6,5/20 (Audika) à 12/20 (Audition Mutualiste), on est très loin d'un service pleinement satisfaisant.

Des appareils souvent mal réglés

Un rapport d'une enquête de consommation publiée en juin 2009 a montré que les 2/3 des appareils auditifs vendus aux États-Unis étaient mal réglés et donc mal adaptés. Aux États-Unis comme en France le paiement au forfait (produit + prestations) est la règle. Ce chiffre est moins bon mais dans l'ordre de grandeur des chiffres de « correction inefficace » de la DREES. C'est aussi l'ordre de grandeur des personnes mal appareillées (environ 1 sur 2) que nous voyons dans nos associations (en comptant bien sûr les audioprothèses achetées et remisées au tiroir).

Site Internet : <http://tinyurl.com/qzk6w6>

Un modèle économique à remettre en question

Le système du « package » où l'on est obligé d'acheter ensemble produit + prestations conduit à un système opaque dans lequel les prix explosent. On l'a vu récemment avec la téléphonie mobile où les trois opérateurs historiques (Orange, Bouygues, SFR) avaient mis en place un modèle où le mobile était offert pour 1 € moyennant un engagement de 24 mois. L'arrivée de Free avec une déconnection complète du prix du service et de l'achat du mobile a permis de casser les prix et d'offrir plus d'illimité, chamboulant complètement le modèle économique des opérateurs historiques.

Il faudrait aujourd'hui qu'une enseigne décide de modifier profondément le modèle existant. Très probablement on arriverait rapidement à appareiller deux, voire trois malentendants sur cinq.

Faire preuve d'imagination pour faire évoluer la situation

Beaucoup dans nos associations sont déjà convaincus qu'il faut séparer adaptation et suivi en payant le suivi (maintenance) forfaitairement à l'année ou bien à la prestation (la réglementation prévoit 2 rendez-vous de maintenance par an).

C'est la condition nécessaire pour pouvoir changer d'un audioprothésiste en cas d'insatisfaction et pour résoudre l'illégalité qu'il y a à lier achat et contrat de maintenance.

Il faut maintenant convaincre les malentendants qu'ils sont globalement perdants avec une prestation d'adaptation indissociable du prix d'achat : prix qui explosent, 40 % de corrections inefficaces... même pour ceux qui sont bien appareillés l'inventaire du nombre de prestations comparé aux prix réellement payé pour les prestations suffit à convaincre du désavantage du système.

Il sera sans doute impossible d'imposer aux audioprothésistes actuels de travailler autrement. La seule solution paraît être de créer à côté du secteur honoraires libres existant un secteur 1 (honoraires conventionnés) dans lequel l'audioprothésiste ne facture que ses prestations (essais, adaptation, suivi) l'appareillage étant lui commandé à une centrale d'achat nationale par le malentendant une fois les résultats des essais reconnus comme satisfaisants. ■

Évaluation du travail des audioprothésistes

Audioprothèses vendues en 2010	482 000
Personnes appareillées en stéréo	70 %
Total personnes appareillées en 2010	283 529
Nombre d'audioprothésistes ⁽⁶⁾	2352
Personnes appareillées/audioprothésiste/an	121
Nombre d'heures par patient (base de 6 séances la 1 ^{re} année puis 1 par an)	5
Temps consacré directement aux clients (heures)	605
Semaines de 35 heures	17,3

⁽¹⁾ Syndicat National des Audioprothésistes

⁽²⁾ Syndicat National des Entreprises de l'Audition

⁽³⁾ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques : l'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique Rapport 2011 www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Etat_sante-population_2011.pdf

⁽⁴⁾ cf. **6 millions de malentendants**, juillet 2011, page 14 et 15

⁽⁵⁾ cf. Résonances, janvier 2010, page 5

⁽⁶⁾ Les professions de santé au 1^{er} janvier 2011, Document de travail DREES n°158, juillet 2011.

Pourquoi les prothèses auditives ont si peu de succès ?

Échec du système de santé

Les audioprothésistes sont chères et mal remboursées en France.

Cela n'est pas inéluctable : en Angleterre on appareille dans le secteur public avec des produits équivalents (moyen de gamme et haut de gamme) pour 350 € (produit et prestations d'adaptation comme de suivi) alors qu'en France dans le secteur privé (il n'existe pas de secteur public en audioprothèse) le coût moyen équivalent est de 1 750 € par oreille.

Le système de santé français n'a pas su mettre en place de système conventionné ou de service public permettant de faire baisser les coûts et assurer un contrôle efficace des prestations réellement fournies.

Échec des audioprothésistes

Dans les années 2000 on s'accordait, selon qu'on interrogeait des ORL ou des audioprothésistes, pour dire que 50 à 30 % des appareils achetés n'étaient pas portés et remisés au tiroir. Aujourd'hui on parle de « *seulement* » 20 % d'appareillages remisés au tiroir. Ce chiffre est énorme. De plus un appareillage remisé au tiroir offre une prime financière à l'audioprothésiste : les prestations de suivi, payées à l'achat de l'appareil, ne sont jamais fournies...

Le système du « *package* » produit + prestation conduit à un système opaque dans lequel les prix explosent. Dans le système actuel si l'appareillage est jugé insatisfaisant l'usager va incriminer soit le produit (mauvais choix de l'audioprothésiste) soit la prestation (bon produit mais incompétence de l'audioprothésiste pour le régler et/ou le faire accepter). Il met la responsabilité sur l'audioprothésiste.

L'audioprothésiste lui va incriminer le patient : « *tout est parfait c'est le patient qui ne veut pas faire l'effort* » ou bien « *avec sa surdité on ne peut faire mieux* ».

Dans la majorité des cas après une première tentative décevante et coûteuse (appareil acheté et non porté) la personne va attendre 5 ans avant de se décider à faire une nouvelle tentative et cette fois en se refusant d'acheter si ce n'est pas satisfaisant.

Au total cela fait une publicité négative pour la profession.

Échec des fabricants

Les fabricants visent une élite : des retraités fortunés, les appareils arrivent déjà trop chers chez l'audioprothésiste.

De plus comme l'audioprothésiste a le monopole de la vente c'est en premier l'intérêt de l'audioprothésiste qui est recherché : il faut du nouveau, du Hi Tech et surtout un produit sur lequel l'audioprothésiste va pouvoir faire une forte marge. La satisfaction de l'usager n'intervient qu'en second. ■

Mederic lance un réseau d'audioprothésistes

Le groupe d'assurance Malakoff-Médéric et Harmonie Mutuelles, 6 millions d'assurés au total, annoncent l'ouverture avant l'été d'un réseau d'audioprothésistes nommé Kalivia Audio. Le réseau est basé pour la qualité sur une charte qualité qui vise à promouvoir des « bonnes pratiques » et pour les prix sur une grille tarifaire qui prévoit pour les milieux de gamme un tarif maximum inférieur de 50 % au prix moyen du marché. Pour la qualité la proposition paraît insuffisante car l'exemple de la charte Dyapason, pourtant très intéressante, a montré que cela ne fonctionne pas en audioprothèse (le réseau Dyapason a été très mal noté par 60 millions de consommateurs). Le réseau Santéclair avec son carnet de suivi et son questionnaire de satisfaction paraît plus probant.

Interview de Alain Afflelou

Alain Afflelou Acousticien continue son implantation en France, depuis l'annonce de son entrée dans le secteur de l'audioprothèse en avril 2011 (une dizaine de centre en France d'après leur site internet).

Alain Afflelou a bien voulu accorder une interview à **6 millions de malentendants** dont il ressort :

- il est lui-même presbycusique mais ne s'est pas encore équipé d'appareils auditifs : il n'en a encore jamais essayé !

- Il considère qu'il faut dédramatiser la prothèse auditive et que tout repose sur la compétence de l'audioprothésiste. Le facteur psychologique lui paraît même plus important que la qualité du produit proposé.
- Il pense que oui il va mettre en place dans ses centres un livret d'accueil, un carnet de suivi et un questionnaire de satisfaction même si pour le moment ce n'est pas le cas.
- Il pense que le prix n'a pas d'importance mais que c'est plus l'image du prix qui importe (aucune information sur les appareils et/ou leur prix sur le site internet, ni davantage sur une démarche qualité). Pour lui la satisfaction du malentendant va avec celle de l'audioprothésiste...
- Il n'a pas l'intention de casser les prix ni de se lancer dans des slogans tels que : 2 appareils pour le prix d'un ou satisfait ou remboursé la 1^{re} année ou encore si vous trouvez moins cher ailleurs on vous rembourse la différence
- Il pense néanmoins se démarquer des autres chaînes d'audioprothèses par des annonces qui devraient être faites avant l'été et qu'il garde confidentielles.

Tout cela nous a paru bien « marketing » et sans grand souci du vécu réel des malentendants. Très probablement le « choc » en audioprothèse ne viendra pas d'Alain Afflelou Acousticien.

■ Jacques Schlosser, Surdi13, commission appareillage auditif

16

17

Le professeur Gélis nous a quittés

Fondateur de la première école d'audioprothèse, à Montpellier, Christian Gélis, bien connu de Surdi34 où il intervenait souvent sur l'audioprothèse, est décédé le 26 janvier 2012 dans sa 74^e année.



Le professeur Gélis à gauche en mars 2011 lors de la journée nationale de l'audition à Paris avec le Docteur P. Zylberberg.

Il avait été remplacé à la tête de l'école de Montpellier par le Pr J.-L. Puel en 2002. Biophysicien et acousticien le Pr Gélis était président de la *Journée Nationale de l'Audition* créé par Armand Arbonne (voir le *Surditout* n°0 d'octobre 2000). Il est l'auteur d'un Précis d'audioprothèse et il était en train de finaliser un dernier ouvrage, L'ABC de l'audition.

Nous l'avions rencontré en 2007 lors des premières réunions de la commission AFNOR pour la mise en place d'une norme sur la qualité de service des audioprothésistes.

Il s'était montré caustique par rapport à un sondage qui faisait disparaître les gens appareillés qui avaient remis leurs audioprothèses au tiroir (comptés comme non appareillés plutôt qu'appareillés insatisfaits) et nous avait confié après avoir cessé de participer « à quoi bon venir puisqu'on ne tient aucun compte de nos remarques » et même « rien ne changera en audioprothèse tant qu'on ne changera pas le mode de rémunération des audioprothésistes ».

Nos pensées vont à ses proches, à tous ceux qui l'ont côtoyées et qui l'appréciaient... Souhaitons que d'autres sachent prendre la relève... Le plus beau cadeau à lui faire sans doute...

■ Jacques Schlosser, Surdi13

Revue de presse

Des effets secondaires néfastes pour l'audition et des effets positifs à bon entendeur...

Le Viagra pourrait augmenter le risque de perte soudaine de l'audition

Selon une publication du Dr Gerald McGwin Jr, MS, PhD du département d'épidémiologie de l'école de santé publique de l'université d'Alabama à Birmingham (USA), parue en mai 2010 dans le journal *Médical américain Archives of Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, les personnes prenant du sildenafil (Viagra) peuvent avoir une perte soudaine de l'audition.

Plus d'une douzaine de rapports récents ont montré qu'il y avait association possible entre la perte soudaine d'audition et les médicaments du type inhibiteurs de la phosphodiesterase (PDE-5i).



En 2007, la FDA (Food and Drug Administration) a demandé aux laboratoires fabricants de ces médicaments d'avertir les consommateurs de la possibilité de perte d'audition à l'usage de ce type de médicament. La perte d'audition fut majorée plus de deux fois chez les utilisateurs de Viagra (3 % versus 1,4 %). Aucune association significative ne fut observée avec le tadalafil (Cialis) et le vardenafil (Levitra). Cependant le peu d'utilisation de ces derniers médicaments chez les participants peut, selon l'auteur, ne pas avoir permis la détection d'une possible association entre ces médicaments et la perte d'audition.

En conclusion de la recherche, l'auteur estime qu'il faut avertir les patients du risque possible de perte d'audition, en raison de la nature largement irréversible de la perte d'audition et de son impact sur la qualité de vie,

mais que de nouvelles recherches additionnelles sont nécessaires pour renforcer les résultats actuellement limités concernant cette association.

Source : MediCMS.be

Les bonnes nouvelles : les musiciens sont moins touchés par les troubles auditifs liés à l'âge !

Publiée récemment dans *Psychology and Aging* (Psychologie et vieillissement), une étude expérimentale canadienne montre, chez les sujets ayant pratiqué un instrument de musique toute leur vie, un vieillissement sensiblement atténué du système auditif.

Les scientifiques de l'Institut de recherche Rotman de Toronto ont fait passer des tests d'audition à des volontaires âgés de 18 à 91 ans : 74 musiciens (amateurs ou professionnels), ayant reçu un enseignement musical et jouant d'un instrument depuis l'âge de 16 ans, d'une part; et 89 non-musiciens d'autre part.

À tous, on a demandé d'écouter un « *speech* » brouillé par un fond sonore gênant, et d'en restituer le contenu.

Résultats : les premiers ont révélé une bien meilleure capacité auditive que les seconds, l'audition d'un musicien de 70 ans étant en moyenne aussi bonne que celle d'un non-musicien de 50 ans. La perte d'audition avec l'âge est un phénomène normal : vers 60 ans, 10 à 30 % des gens présentent une altération modérée. À 80 ans, ce chiffre monte à 60 %. Un problème essentiellement localisé dans le système de traitement auditif central du cerveau.

Les chercheurs suggèrent que, chez les musiciens, la sollicitation régulière de ce système, à un niveau élevé et tout au long de la vie, atténue le vieillissement de cette partie du cerveau.

Protéger ses oreilles

Les adeptes de la musique ne sont cependant pas totalement à l'abri : « *Bien que cette étude suggère que les musiciens pourraient être davantage en mesure de faire face aux conséquences de la perte auditive, il est de loin préférable de minimiser les dommages de façon préventive, à l'aide d'une protection auditive appropriée. Nous avons toujours milité pour que tous ceux qui jouent d'un instrument ou écoutent de la musique forte portent des bouchons d'oreille, ce qui minimise le risque d'endommager l'audition de façon permanente* », souligne le Dr Ralph Holme, directeur de la recherche biomédicale pour l'association Action on Hearing Loss (Action pour la surdité).

■ Maripaul Pelloux

Le bruit

L'Anses (agence nationale de sécurité sanitaire) a, entre autres missions, celle de la programmation et du soutien à la recherche. Cette mission se concrétise notamment par la conduite du programme national de recherche Environnement-Santé-Travail (PNR EST), outil essentiel pour développer les connaissances en appui aux politiques publiques et aux travaux d'évaluation des risques sanitaires.

Dans ce cadre, un appel à projets de recherche (APR) est lancé chaque année. Cette année, 38 projets ont été sélectionnés.

Ainsi, parmi les projets financés, douze portent sur l'étude des risques émergents comme les nanoparticules, les radiofréquences, les diodes électroluminescentes; quatorze portent sur la santé au travail et étudient l'impact sanitaire de l'organisation du travail ou d'expositions à des agents tels que le bruit, les UV, les pesticides...

Bruit intense et risque de neurinome du nerf acoustique : projet Neuribruit

Bien que l'exposition au bruit soit une source connue de problèmes de santé, son potentiel tumorigène a été peu étudié.

On estime que 13 % des salariés subissent des bruits supérieurs à 85 dB, limite à laquelle le bruit est considéré comme nocif, et 7 % des bruits de chocs et d'impulsions supérieurs à 135 dB en France. Quelques études cas-témoins ont montré une association entre exposition au bruit rapportée et survenue du neurinome acoustique, mais ces analyses, trop petites, sont potentiellement soumises à biais.

La question étudiée est l'existence ou non d'une association entre exposition au bruit intense et neurinome acoustique.

Cette association sera évaluée en utilisant une étude cas-témoin internationale (interphone), pour laquelle les données ont déjà été recueillies.

Cette étude examinera plusieurs points :

- l'association entre exposition au bruit rapportée dans le questionnaire et risque de neurinome du nerf acoustique;
- la corrélation entre exposition au bruit déclarée par les sujets et exposition au bruit évaluée par une matrice emploi exposition;
- l'association entre exposition au bruit évaluée par une matrice emploi exposition et risque de neurinome du nerf acoustique.

Équipe 1 : Centre International de Recherche sur le Cancer 150 - Cours Albert Thomas - Lyon - cedex 08;
Équipe 2 : IFSTTAR - 25 avenue François Mitterrand - Bron;
Équipe 3 : Centre Allemand du Recherche sur le Cancer Im Neuenheimer Feld 280 - Heidelberg.

Gêne acoustique dans les bureaux ouverts « GABO »

L'évaluation de la nuisance sonore pour les travailleurs s'exprime en général au moyen d'indicateurs tels que le niveau de bruit de fond, le niveau crête ou le niveau d'exposition. Dans des bureaux ouverts, les salariés sont généralement soumis à des niveaux inférieurs aux limites réglementaires ou recommandées.

Cependant, ils expriment souvent une gêne due au bruit, liée en partie au fait que le bruit est composé de nombreuses conversations. Dans la plupart des cas, cette gêne n'est pas suffisante pour empêcher le salarié d'assurer son travail. Mais elle se traduit par un stress et une fatigue supplémentaires, entraînant, sur le long terme, une dégradation de la santé de la personne.

Les indicateurs d'exposition actuels ne peuvent décrire cet effet : ils sont destinés à détecter des niveaux d'exposition bien supérieurs, pouvant entraîner des risques pour l'audition du salarié. Les indicateurs habituels oublient complètement le contenu du bruit : seuls les niveaux sont pris en compte.

L'objectif de l'étude sera de :

- identifier l'effet de conversations multiples sur la gêne;
- proposer des indicateurs d'exposition tenant compte de cette spécificité du bruit de fond.

Dans ce projet, il s'agit de développer des indicateurs détectant la présence de parole dans le bruit de fond et tenant compte de cette information pour évaluer un niveau d'exposition.

- Un bruit composé de conversations est-il plus gênant pour quelqu'un devant accomplir une tâche intellectuelle?
- Quels indicateurs utiliser pour représenter cet effet? L'intention est de développer des indicateurs qui identifient automatiquement la présence de parole dans le bruit de fond. Les niveaux sonores des deux parties du bruit de fond (parole et bruit) seront alors combinés pour aboutir à un indicateur global.
- Membres participants au projet :
 - équipe 1 : LVA - INSA Lyon 25^{bis}, avenue Jean Capelle - Villeurbanne;
 - équipe 2 : INRS rue du morvan, CS 60027 - Vandoeuvre les nancy.

■ Maripaul Pelloux, Surdi84

Plusieurs générations « d'oreilles »

Je suis malentendante depuis l'adolescence mais je fais partie d'une longue lignée de malentendants, parents, grands-parents, arrière et arrière arrière-grands-parents, paternels et maternels, tous étaient « durs d'oreille ».

Dans les années trente, mon arrière-grand-tante, Ernestine, très sourde et très acariâtre, se servait d'un cornet acoustique. Mon père m'a raconté que par la suite elle avait acquis un appareil auditif électrique, une boîte Siemens, qu'elle posait sur la table. De cette boîte, elle tirait un fil qu'elle se mettait à l'oreille.

L'histoire que j'aimais entendre était celle d'un repas de famille chez cette tante qui ne supportait pas les enfants, repas au cours duquel mon père, petit garçon de huit ans, par maladresse ou malice, a renversé son verre de lait sur la boîte Siemens. La boîte n'ayant pas supporté l'humidité, la tante ne pouvait plus communiquer et tous ont pu dire ce qu'ils voulaient.

Mon premier souvenir date des années 60. Petite fille en vacances chez mes grands-parents paternels, je rendais souvent visite à mes arrière-grands-parents qui occupaient le premier étage de la maison. Un jour, j'ai frappé à la porte de leur salon, mais personne n'a répondu, alors doucement j'ai ouvert la porte et j'ai vu mes aïeux assis à la table en train de lire le journal. Quand mon arrière-grand-père m'a aperçue, il a dit très fort : « On a de la visite ! » Avec un grand sourire, mon arrière-grand-mère m'a invitée à venir l'embrasser. Pour parler avec moi, elle me serrait contre elle : bien évidemment c'était la seule façon pour elle d'entendre ma petite voix d'enfant.

Quand, devenue veuve, elle est entrée en maison de retraite en 1962, elle a eu l'un des premiers contours d'oreille mis sur le marché, ce qui lui a permis d'entendre un peu mieux.

Mes grands-parents eux aussi ont eu leurs « oreilles » en vieillissant. Des contours d'oreille volumineux avec une molette pour régler le volume. Leurs discussions portaient souvent sur le réglage de leurs appareils ; « Tu l'as mis assez forte, ton oreille ? » Mais comme le microphone était placé derrière l'oreille, ils ne s'entendaient pas très bien quand ils se faisaient face. La radio, qui était placée sur le buffet juste derrière Opa, était toujours bien réglée pour lui mais ce ne fut jamais assez fort pour Oma qui était assise en face.

Quand j'ai eu vingt ans, ma surdité devenant gênante, mon père, qui était médecin comme son grand-père, m'a conseillé d'essayer les contours d'oreilles de ma grand-mère maternelle qui était décédée depuis des années.

Bien sûr, les embouts n'étaient pas adaptés, mais je me souviens de l'émerveillement d'entendre distinctement la parole de mes proches. La décision était prise, j'allais me faire appareiller en stéréophonie : le top du top ! Toute la famille était contente de me voir avec de nouvelles « oreilles ».

Mon père, souffrant de presbycusie, a été appareillé à l'âge de quarante-six ans, d'abord avec une, puis avec deux prothèses. Comme j'ai été appareillée en même temps que lui, nous avons découvert ensemble les avancées techniques dans le domaine de l'appareillage.

Ensemble nous sommes passés des appareils analogiques aux appareils numériques. Tous les deux, nous avons apprécié la qualité des nouveaux sons entendus. Je lui ai donné des conseils pour écouter la télévision avec une boucle magnétique, pour avoir un téléphone adapté. Actuellement il m'envoie la revue *Horen* et moi je lui envoie **Six millions de malentendants**.

Mais depuis peu, nos histoires divergent. Je viens d'être implantée à l'oreille droite. Mon père vient de donner une de ses deux prothèses à un ami, son oreille n'étant plus appareillable et son âge ne permettant plus une opération. Toutefois, grâce à nos échanges sur Internet, il a suivi pas à pas le processus de l'implantation : l'opération, le branchement et la rééducation. Il est émerveillé de voir l'avancée de la technologie : de la boîte Siemens de sa grand-tante à l'implant de sa fille !

La technologie progresse...



1

1 Appareil auditif Siemens



2

2 Contour d'oreille avec molette (observez l'embout)



3

3 Implant cochléaire

■ Aisa Cleyet-Marel, Surdi 34

Avec la tour de contrôle par la **boucle magnétique**

Le pilotage d'un petit avion avec ses contraintes de communication avec le moniteur et la tour de contrôle paraît un problème insurmontable pour un malentendant et pourtant le témoignage ci-dessous montre que l'obstacle peut être efficacement contourné.



22

23

Tout à commencé avec mon cadeau de Noël offert par ma fille : une « Wonderbox » ! une boîte contenant un chèque-inscription avec un livret comportant une liste impressionnante de rêves possibles à réaliser : parcours en buggy, 4x4 ou quad, circuits de vitesse au volant d'une Ferrari ou d'une formule 1, sauts en parapente, parcours en hélicoptère ou pilotage aux commandes d'un avion, etc. C'est cette dernière proposition qui retenait mon attention. Il y avait cependant un grand problème, celui de la communication avec le moniteur et avec la tour de contrôle dans le bruit du moteur et sans l'utilisation du casque qui pour une personne appareillée comme moi n'était pas utilisable.

Je prenais donc contact avec l'organisateur et lui exposait le problème. Sans avoir les moindres connaissances avec les problèmes de la surdité, le moniteur me proposait de faire un essai au sol moteur tournant. Rendez-vous fixé à Toussus-le-Noble, je prenais avec moi mon micro HF avec lequel un essai pouvait être possible. Dans l'avion, je me rendais compte bien vite que le casque sur mon appareil en mode normal produisait

des sifflements insupportables et n'était pas utilisable par contre mon moniteur qui avait accepté d'accrocher à son col de polo mon micro HF me permis de voir qu'en dépit du bruit capté par mon micro cette solution était tout à fait possible, bien qu'entraînant une gêne pour le moniteur, mais surtout ne me permettait pas d'avoir la liaison avec la tour de contrôle. Il fallut vérifier que la liaison radio de mon appareil n'entraînait pas d'interférence avec la liaison radio de l'aéroport et ce qui fut confirmé. Mais je remarquais aussi que la liaison du casque avec la radio du tableau de bord de mon avion comportait deux câbles séparés, un pour le micro et un autre pour les écouteurs. Avec l'assurance qu'au moins la liaison HF de mon micro main pouvait apporter une solution nous prenions rendez-vous pour le vol d'initiation.

Avant de m'y rendre, je me confectionnais une rallonge avec la bonne fiche que j'adaptais à la mini-boucle que j'utilise habituellement et le jour J je m'amenais avec mon bricolage. Là encore mon moniteur acceptait de faire un autre essai avec ma boucle et après avoir connecté celle-ci au tableau de bord à la place de la fiche du casque, je constatais que j'avais une audition parfaite des échanges moniteur et tour de contrôle. En position « T », le casque sur mon appareil ne me gênait pas et je pouvais à travers son micro continuer de converser avec mon moniteur. Ce fut un enchantement : roulage sur la piste, autorisation de décollage, conseils du moniteur, atteindre 1500 pieds, prendre le cap, survol des châteaux de Breteuil et de Dampierre, demi tour et atterrissage, la liaison radio a été parfaitement audible, bruit moteur inexistant.

Je remercie la société Aéropilote et ses moniteurs d'avoir bien voulu se prêter à cette expérience, me faciliter ainsi ce premier réel contact avec le pilotage, me donner la certitude que notre système boucle magnétique peut être introduit même dans un environnement professionnel très contrôlé et permettre ainsi aux personnes malentendantes de pratiquer un loisir réservé par principe à des personnes physiquement adaptées.

■ **Renaud Mazellier, FCS**



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

Sourd et champion de **surf**!

Jean-Marc Descamps est le réalisateur qui a remporté le prix du Conseil Général des Jeunes au festival Entr'2 marches 2011, avec son film « Arielle ». Ce qui frappe d'emblée lorsqu'on regarde « Arielle » ou « Sourds et Musiciens », un autre de ses films sur la surdité, c'est sa connaissance du sujet et sa compréhension des problèmes auxquels sont confrontés les sourds. Comme s'il était directement concerné...

Justement, son fils Noé est sourd de naissance, appareillé... et épanoui. Il a maintenant 17 ans. En classe de première S au lycée Queneau à Villeneuve d'Ascq, il y a déjà obtenu le Brevet national avec la mention « *très bien* ». Mais sa passion, c'est la planche à voile. Depuis qu'il a 9 ans, il s'entraîne toutes les semaines sur le lac du Héron, près de Lille, et participe à des régates.

Jean-Marc m'a mis en relation avec Noé et j'ai pu lui poser quelques questions.

Tout d'abord, Noé, dites-nous quelques mots de votre surdité.

Je suis appareillé depuis l'âge de 15 mois; j'ai quelques notions en langue des signes, mais je ne l'utilise pas. Mon ORL m'a proposé des implants cochléaires, pour faciliter mes études; je suis très tenté, mais c'est une décision importante et difficile à prendre : je me renseigne encore et je recherche des témoignages d'implantés pour bien peser le pour et le contre, les avantages et les inconvénients. Peut-être quelques lecteurs de **6 millions de malentendants** voudront-ils bien me donner leur point de vue?

Pouvez-vous nous parler des difficultés que vous rencontrez dans votre vie de tous les jours?

Au lycée, j'ai du mal à comprendre, notamment en cours de français; je suis aidé par une codeuse LPC qui traduit ce que dit le professeur. Quand elle est absente, il est beaucoup plus compliqué pour moi de suivre les cours. Avec les copains, plus on est nombreux et plus c'est difficile de participer à la conversation. Mais je me suis habitué...

Il n'est pas suffisant de bien connaître quelqu'un pour le comprendre. J'ai en effet rencontré beaucoup de jeunes qui parlent normalement et je les comprends parfaitement tandis qu'au lycée j'ai des amis avec qui j'étais déjà au collège, mais j'ai plus de mal car ils parlent vite. En anglais, j'ai du mal à lire sur les lèvres; cela me demandera du temps pour y arriver.

Vous participez à des compétitions de windsurf?

Oui. En 2010, j'ai participé à mon troisième championnat de France (j'ai terminé 20^e sur 101) et aux championnats du monde, à Martigues. C'était une expérience incroyable et inoubliable avec plus de 50 nations présentes et des conditions de vent exceptionnelles (entre 25 et 55 nœuds!). Je me suis classé 28^e sur 157! Je viens de participer aux championnats d'Europe à Cagliari en Sardaigne, du 23 au 28 octobre, en catégorie « *Techno 293* ».

Je me suis classé 14^e sur 88, bien que j'aie eu beaucoup de problèmes : suite à un malentendu, j'ai été déclassé pour la première manche; pour la deuxième, il y avait un vent à 20 nœuds, des creux de 2 à 3 mètres, le bateau viseur m'a heurté et fait tomber 5 secondes avant le départ, puis j'ai cassé ma carotte de pied de mat; enfin, j'ai fini le championnat avec une bronchite!

Lors de ces compétitions, ne vous sentez-vous pas défavorisé par rapport à vos concurrents?

Quand j'ai commencé à participer à des régates, c'était difficile : comme toutes les prothèses auditives, les miennes craignent l'eau et l'humidité; je dois donc les retirer et je n'entends pas le signal de départ, ni les protestations des autres windsurfers. Mais je me suis habitué à ces conditions difficiles et je compense mon handicap en étant plus attentif et en utilisant mes yeux; j'ai aussi fixé une grosse montre sur le mât pour me faciliter le départ... Mon handicap m'ayant habitué à me servir de mes autres sens, j'ai peut-être même l'avantage de ressentir davantage le vent que mes concurrents - ce qui est essentiel...



Noé et sa planche

Et quels sont vos projets pour l'avenir?

Je suis plus doué pour les matières scientifiques, j'aime la mer et les sports. J'aimerais bien avoir un métier qui a un lien avec la mer. J'ai pensé être ingénieur océanographe comme un ami (cela doit être intéressant), ou biologiste sous-marin parce que j'aime beaucoup la plongée et la voile. Pour l'instant, je vais passer mon monitorat de voile.

■ **Christian Guittet, AIFIC**

La bande annonce du film que Jean-Marc Descamps a fait sur Noé est visible sur Youtube : <http://www.youtube.com/watch?v=Reimd3ORaEM>

Rapport sur la PCH

« Conformément à la lettre de mission du 8 février 2011 de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale et du ministre chargé des collectivités territoriales, l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) et l'inspection générale de l'administration (IGA) ont effectué une mission d'évaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH) créée par la loi du 11 février 2005 ». Le rapport a été réalisé sur la base d'investigations effectuées au niveau national et dans cinq départements (Côtes d'Armor, Deux-Sèvres, Loiret, Essonne, Rhône) entre avril et juin 2011. Il a été rendu fin octobre 2011 et se conclut par 50 recommandations.

La PCH a été « conçue comme une prestation universelle qui vise l'ensemble des surcoûts liés aux handicap, quel qu'il soit ». Elle concerne donc le handicap dû aux atteintes auditives. Elle est attribuée pour couvrir les besoins de compensation du handicap, au vu de critères relatifs à ce handicap, à l'âge et aussi des aspirations de la personne, telles qu'elles ressortent du projet de vie. Ce projet occupe « une place centrale dans la détermination du plan personnalisé de compensation ».

Les auteurs du rapport se sont interrogés sur diverses dispositions prévues par la loi.

- Le bénéfice de la PCH n'est pas conditionné aux ressources autres que les revenus du patrimoine. Les associations sont attachées à cette dimension universelle.
- Les conditions d'éligibilité liées au handicap ont été étendues par rapport aux aides qui existaient avant la loi de 2005. Mais les conditions d'âge privent de nombreuses personnes de cette prestation. Conformément à l'article 13 de la loi ces conditions ont été levées, au moins en partie, pour les enfants, mais elles restent en vigueur pour les personnes de 60 ans et plus malgré cet article. En dehors de données statistiques disponibles, la mission estime que repousser cette barrière d'âge, notamment à 62 ans comme pour la retraite, risquerait d'alourdir la charge de la prestation. Cependant, elle propose, par sa recommandation 1, de supprimer toute limite pour les personnes qui étaient éligibles à la PCH avant 60 ans.

De cette façon, en l'état actuel de la réglementation, les personnes qui deviennent malentendantes après 60 ans ne peuvent pas bénéficier de la PCH.

L'un des éléments de la PCH est l'aide humaine dont le besoin peut être reconnu pour les actes essentiels de la vie, parmi lesquels la participation à la vie sociale (y compris loisirs, culture, vie associative), la surveillance régulière et les frais dus au handicap pour la vie professionnelle ou une fonction élective.

Cette prestation est en général calculée selon un tarif horaire pour un nombre d'heures précis. Pour leur part les personnes handicapées visuelles ou auditives qui y ont droit reçoivent un forfait mensuel.

Mais ce forfait n'est pas adapté aux besoins réels des personnes atteintes de surdité au regard du coût horaire des interprètes en langue des signes. La transcription n'est pas mentionnée, mais la difficulté est la même. La mission s'est interrogée sur l'opportunité des ces forfaits, sans faire de proposition.

Au niveau fiscal, les sommes perçues au titre de l'aide humaine doivent être déduites des montants déclarés pour l'emploi d'aides à domicile. Une meilleure information des contribuables sur ce point est recommandée. La mission attire l'attention sur les possibilités de cumul d'aides, par exemple quand le handicap est consécutif à un accident : il faut éviter que le cumul des indemnités versées par l'assurance et PCH dépasse les sommes engagées.

La CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et les MDPH



La gouvernance nationale de la PCH a été confiée, par la loi, à la CNSA. Il lui est confié entre autre la répartition des recettes du « lundi de Pentecôte », la fourniture de référentiels nationaux d'évaluation des demandes, une expertise sur les aides techniques, le contrôle du traitement équitable des dossiers sur tout le territoire. Divers documents ont été produits, notamment le Guide d'Évaluation (GEVA) et plus récemment le guide de cotation des capacités (juin 2011) et un observatoire des aides techniques a été mis en place.

Pour remplir pleinement sa mission, la CNSA doit rassembler des données provenant des MDPH. La mission a constaté une réelle difficulté à ce niveau : certaines MDPH ne donnent pas suite aux demandes. Gérées par les Conseils Généraux, il peut y avoir tension entre la collectivité locale et un organisme d'État. La mission recommande l'instauration de mesures assez contraignantes pour améliorer la remontée des informations demandés par la CNSA, allant jusqu'à préconiser des sanctions financières (recommandation 10).

Paragraphe 71 du rapport

« La prestation de compensation est destinée à compenser les conséquences du handicap en apportant à la personne handicapée « une réponse adaptée à ses besoins spécifiques de compensation, faisant suite à une évaluation pluridisciplinaire et personnalisée ». Il s'agit donc d'un dispositif sur mesure, intrinsèquement complexe puisque destiné à proposer une prestation individualisée ».

Le GEVA est utilisé par les trois quart des MDPH, parfois sous une forme simplifiée. La généralisation de ce guide permettrait d'aller vers une égalisation des pratiques. Mais le contrôle de la légalité est inexistant pour la PCH. Or « *la PCH concerne des publics fragiles* » souvent désarmés pour effectuer des recours. Il faut donc envisager la mise en place d'outils de régulation des procédures d'instruction.

Au niveau des aides techniques il est constaté par presque tous les acteurs une augmentation des prix après la mise en place de la PCH, notamment pour les fauteuils roulants et les audioprothèses, y compris pour les réparations. Un observatoire des prix a été créé qui a mené deux études portant entre autre sur les prothèses auditives (devis normalisés). Mais d'autres projets n'ont pu être mis en œuvre : des blocages divers (dont les distributeurs) l'ont rendu inefficace et son site est abandonné.

Le coût de la PCH

Il reste relativement limité : 7 % du montant total des principales prestations sociales (APA, RMI-RSA, PCH-ACTP). Mais son évolution est loin d'être maîtrisée.

La loi ayant donné la possibilité, à ceux qui en bénéficiaient, de conserver l'Aide Complémentaire Tierce Personne (ACTP), il faut en tenir compte dans les statistiques. Le dispositif PCH + ACTP a presque doublé de 2006 à 2010, passant de 835 millions d'euros à 1,625 milliards, ce qui représente 5 % des dépenses d'aide sociale des départements en 2010). Cette progression est cependant variable selon les départements. Cette augmentation devrait se poursuivre car on n'a pas encore atteint toute la population concernée. Dans le même temps, les recettes engrangées par la CNSA diminuent du fait de l'augmentation du chômage et cela se répercute sur les sommes servies aux MDPH. Ce sont donc essentiellement les Conseils Généraux qui comblent la différence.

Au niveau de la seule PCH, l'aide humaine représente 90,3 % des dépenses, les aides techniques et aides spécifiques, dans lesquels on trouve les audioprothèses, n'intervenant que pour 4,3 %. Une rationalisation des dépenses PCH est préconisée, notamment en évitant les prestations multiples dont la somme dépasse les dépenses réelles.

La responsabilité des MDPH

La mise en œuvre de la PCH est une mission des MDPH, les décisions étant prises par les CDAPH, Commissions des Droits et de l'Autonomie, « *clé de voûte du dispositif* ».

La mission pointe l'insuffisance d'information de la population : manque d'explications sur la PCH, et notamment les aidants familiaux, peu d'informations aux personnes présentant des troubles de santé invalidant depuis plus d'un an (cancer, VIH...).

Le rôle du médecin instructeur est primordial dans l'évaluation de l'éligibilité à la PCH, même si elle se fait en équipe pluridisciplinaire. Le certificat médical rempli par le médecin de la personne revêt donc une grande importance.

La PCH peut-être attribuée pour dédommager des aidants familiaux. Tout en reconnaissant le travail de ces aidants et la nécessité de ne pas trop restreindre l'accès à ce statut (notamment par un critère d'âge), la mission s'inquiète de la qualité de cette aide et préconise des formations pour les aidants familiaux.

La PCH étant destinée à compenser le handicap, il est normal de s'assurer de l'effectivité de la dépense. Cela est réalisé pour les aides techniques car la prestation n'est versée que sur présentation des factures. On remarque d'ailleurs qu'un certain nombre de personnes n'achètent pas les aides pour lesquelles elles ont un accord quand le reste à charge reste important. C'est en particulier le cas pour les prothèses auditives.

Il est plus difficile de contrôler l'utilisation des prestations d'aide humaine. Cependant des contrôles se font et sont encouragés. Mais le forfait surdité échappe à ces contrôles depuis un décret du 7 janvier 2010, ce que regrettent plusieurs MDPH.

La mission pointe aussi la longueur des délais de prise de décision : plus de 4 mois (délai légal) pour 82 % des adultes (données sur 72 départements). Pour 40 % les délais sont supérieurs 6 mois. De tels délais ne peuvent être que néfastes aux personnes. Par ailleurs le coût de gestion de la PCH est élevé, mais une des raisons est son aspect personnalisé (projet de vie), ce qui est à verser au positif de la prestation.

Le taux d'accord de la PCH est relativement bas, et tend à diminuer, passant de 69 % à 54 % entre 2009 et 2010 : plus grande sévérité? Augmentation des dossiers « *pour voir* »? Dans le même temps les montants moyens attribués sont en baisse, surtout pour les aides techniques. Malgré cela le nombre des recours est faible. Il est vrai que les procédures sont mal expliquées et pas toujours respectées. Par exemple en cas de recours gracieux il faudrait l'avis d'une autre équipe pluridisciplinaire.

Une dernière partie est consacrée au FDC, le fond départemental de compensation. Il doit permettre entre autre, de réduire le reste à charge du bénéficiaire de la PCH à un maximum de 10 % de la dépense. Mais le décret en prévoyant les conditions n'est pas paru. Cette clause est donc difficilement applicable. Cependant la plupart des départements ont mis en place un FDC, les critères d'attribution des fonds variant beaucoup d'un département à l'autre.

■ Jeanne Guigo, Oreille et Vie

Rapport téléchargeable sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000620/index.shtml>

Rester en contact, chez vous et dans vos déplacements

Suite à l'article paru dans Résonances 39 sur le matériel Puzzle. Nous vous présentons un autre matériel conçu sur un concept identique : pouvoir être averti chez vous des appels ou alarmes extérieurs et intérieurs avec un système qui ne demande aucun branchement donc facile à installer, à utiliser et mobile. C'est le système Bellman Visit 686.

Présentation

Ce système comporte d'une part les détecteurs de sonneries ou d'alarme (avec deux modes de détection possible soit à partir du signal électrique soit à partir du signal sonore généré) et d'autre part les avertisseurs des appels détectés sous la forme de flashes lumineux ou vibreurs avec indication de l'origine des appels. Ces différents modules, communiquant entre eux par liaison radio, peuvent être installés n'importe où dans votre logement sans branchements et par conséquent être facilement déplacés à volonté selon leur utilisation ou aussi être emmenés et installés dans vos résidences de vacances.

Les détecteurs/émetteurs



C'est d'abord la sonnette de porte. Qu'il s'agisse d'un appartement ou d'une maison, il est possible de l'installer à distance. Ce module est étanche et ne craint pas la pluie.



Il y a ensuite la sonnerie du téléphone. Ce module fait de la détection électrique et comporte un cordon de liaison avec la prise murale de la ligne téléphonique par une prise gigogne.



Ce module fait une détection par niveau sonore dans le cas où la liaison électrique téléphonique n'est pas possible. Le niveau de détection est réglable et peut être étendu avec une autre version de ce modèle, aux appels vocaux ou toutes autres alarmes sonores.



Le détecteur de fumée pourra être placé à différents endroits du logement. Il est possible d'en mettre plusieurs.

Les récepteurs

Ils vont traduire le message d'alarme soit par un signal lumineux soit par des vibrations et aussi pour certains un signal sonore amplifié.



Ce récepteur, disposé dans l'espace central de votre logement est équipé d'un flash qui vous indiquera l'origine de l'appel (Sonnette, téléphone, alarme incendie et appel vocal). Il inclut aussi un carillon dont le volume sonore est réglable. Il peut être installé en fixe ou rester mobile selon l'usage.



Ce flash est un complément quand le dispositif ci-dessus n'est pas suffisant ou quand le carillon n'est pas souhaité.



Ce récepteur vibreur est un clip qui se porte sur soi. Il permet de se déplacer chez soi ou en extérieur et de rester averti en cas d'alarme ou d'appel. Une diode lumineuse vous indique l'origine des appels.



Ce réveil a les mêmes fonctions d'avertissement que les autres et flashe pour vous prévenir quand vous dormez.



Ce coussin vibrant peut être relié à tous les récepteurs décrits ci-dessus et vibrera sous votre oreiller lors d'un appel. ■

Tous les modules de ce matériel fonctionnent sur piles; ils sont donc indépendants de votre installation électrique et fonctionneront même lors de pannes d'électricité. Ils fonctionnent tous dans la plage de fréquence de 868 Mhz cependant un codage de 64 possibilités (commutateurs à 6 positions) fera varier cette fréquence sur les décimales de façon à éviter de possibles interférences (ex : si votre voisin possède le même matériel, il faudra s'entendre avec celui-ci pour afficher une fréquence différente). Tous les modules doivent être réglés à la même fréquence. Plusieurs détecteurs dans une catégorie peuvent être placés mais l'indicateur des récepteurs ne précisera pas le détecteur impliqué (si vous avez une sonnette sur deux portes distinctes avec chacune un détecteur, vous ne pourrez pas savoir lequel a été déclenché).

Conclusion

Ce matériel est reconnu par la MDPH et m'a été personnellement subventionné en 2008 (à 100 % pour la sonnette et le détecteur de fumée et à 75 % pour les autres). Il est de conception robuste et a toujours fonctionné depuis son acquisition. Il est de fabrication suédoise et est importé par la société Interson-Protac qui le commercialise uniquement par l'intermédiaire des audioprothésistes. Le prix varie de 90 € à 200 € selon les modules choisis.

■ Renaud Mazellier, FCS

Vous êtes formidable !

Qui ne se souvient pas de la célèbre émission de Pierre Bellemare sur Europe 1 qui permettait de mettre en avant les qualités et les actions d'une ou de plusieurs personnes réalisant quelque chose sortant des sentiers battus.

Aujourd'hui je veux, à mon tour, témoigner de l'action d'une personne, membre de la FCS (Fraternité Catholique des Sourds), qui, atteinte d'un cancer, a pu, au cours de son traitement, faire beaucoup pour la prise en compte de la malentendance. Cette personne a été soignée dans un hôpital spécialisé dans le traitement des cancers de la région parisienne, cet établissement qui voit passer dans ses murs plus de mille personnes par jour pour des consultations, examens, soins, traitements, hospitalisation, visite des familles...

À la suite des diverses difficultés rencontrées du fait de sa malentendance, elle fut mise en relation avec une personne parlant la langue des signes ! Ce n'était pas la bonne solution.

Cette simple malade, malgré sa timidité, avec l'aide d'une Responsable de cette Institut a pu dire au corps médical et à l'administration de cet établissement : « *je suis malentendante, que faites-vous pour prendre en charge mon handicap : lorsque vous me parlez, prenez conscience que je ne comprends pas ce que vous me dites ; lorsque vous me dites « bloquez votre respiration » ou « ne bougez plus » quand je suis dans le tunnel du scanner ou de l'IRM, sachez que je n'entends pas... »*.

Oui, cette patiente a été formidable car en disant simplement « *je suis malentendante* » elle a permis d'améliorer les relations de la vie de tous les jours dans l'hôpital.

Elle a généré par son attitude courageuse une prise de conscience de l'institut qui a conduit ce dernier à faire une demi-journée sur la malentendance où de nombreuses personnes (professionnels, malades, familles de malades) ont pu se renseigner et exprimer leurs problèmes et questionnements, voir ce qui pouvait être fait pour eux à l'hôpital et dans la vie de tous les jours. Cet institut a déjà procédé à des acquisitions de matériels complémentaires (vibreurs pour les appels de personnes, boucles magnétiques pour les relations malade-corps médical, téléphone spéciaux...).

Au cours de cette journée, l'Antenne 94 de la FCS qui offre dans le Val de Marne des lieux d'écoute, d'information et de rencontre pour soutenir les malentendants, leurs proches et le Bucodes SurdiFrance ont pu, sur leur stand respectif, rencontrer de nombreuses personnes malentendantes ou en contact avec elles.

Comme Pierre Bellemare en son temps, et au nom de tous les malentendants je lui dis « *Merci, mille fois... Merci d'avoir osé* ». Je dis aussi « *Merci* » à cet hôpital. d'avoir entendu l'appel d'un patient. Vous êtes formidable.

■ **Françoise Pivard,**
responsable de l'Antenne 94 de la FCS
fcs.antenne94@orange.fr

26

27

Professionnel
et Grand Public

Salon
autonom'ic
Paris

13-14-15 juin 2012

La référence des acteurs du handicap,
de la dépendance et de l'accessibilité.

Entrée gratuite

Paris Expo - Porte de Versailles - Pavillon 4
www.autonom'ic-expo.com

Travailleurs handicapés en **Italie**

En Italie, l'insertion au travail des personnes malentendantes ou devenues sourdes, ainsi que l'insertion de toute personne handicapée, est réglementée par la loi n°68 du 12 mars 1999 (loi 68/99) et par une série de décrets successifs.

Il s'agit d'une loi très articulée, qui donne la définition des personnes handicapées pouvant accéder au travail et qui établit les modalités de recrutement et d'accès.

En outre, cette loi garantit la tutelle et la conservation du poste de travail pour ceux qui, en n'étant pas handicapés au moment de leur recrutement, ont acquis un handicap suite à un accident ou une maladie (article 1, alinéa 7, loi 68/99).

Les personnes handicapées pouvant accéder au travail ont été définies par cette loi comme personnes ayant :

- une certification d'invalidité civile (personnes ayant des infirmités physiques et/ou psychiques) supérieure au 45 %. Cette certification est établie par des commissions compétentes suivant les critères de l'article 2 du décret législatif n. 509 du 23 novembre 1988;
- une certification d'invalidité supérieure au 33 %. Cette certification est établie par l'INAIL (Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro gli Infortuni sul Lavoro e le malattie professionali - Institut National pour l'assurance contre les accidents de travail et les maladies professionnelles) sur la base de plusieurs lois, de leurs modifications successives et de décrets.

« Dans un pays où on ne respecte pas du tout le code de la route, les places parking pour les handicapés restent sacrées »

Les personnes handicapées, définies selon ces critères, sont insérées dans une liste spéciale au pôle emploi (« *Categorie protette* »). Selon l'article 3 de la loi 68/99, les employeurs publics et privés doivent embaucher des travailleurs appartenant à ces « *Categorie protette* » selon les modalités suivantes :

- sept pour cent des travailleurs, si l'employeur a plus de 50 salariés;
- deux travailleurs, si le nombre de salariés est compris entre 36 et 50;
- un travailleur, si le nombre de salariés est compris entre 15 et 35.

Naturellement, plusieurs alinéas précisent les modalités et les conditions de recrutement, ainsi que les éventuelles exceptions, de cet article de loi.

Un exemple : l'alinéa 4 précise que dans les services de police et de l'armée, les personnes handicapées ne peuvent être employées que dans les services administratifs.

Les travailleurs handicapés (à la fois ceux qui ont été employés à partir des « *Categorie protette* » et ceux qui ont acquis un handicap au cours de leur travail) ont droit à ce qu'on appelle « *collocamento mirato* ». Le « *collocamento mirato* » implique la mise en place d'une série d'instruments techniques et de supports qui permettent d'évaluer adéquatement les capacités de travail des personnes handicapées, afin les insérer dans le lieu de travail (aménagement du lieu de travail, mise en place de formes de soutien,...). Ceci implique bien entendu toute suppression des barrières architectoniques, comme cela avait été établi même avant la loi 68/99 (loi n. 13 du 1989 et décret n. 503 du 1996), mais aussi toute une série d'aménagements décidés au sein de l'entreprise.

Ce qu'il faut dire, c'est que les Italiens ont plein de défauts, mais ils ont un grand cœur. L'exemple le plus significatif est que, dans un pays où on ne respecte pas du tout le code de la route, les places parking pour les handicapés restent sacrées.

Dans le cas plus spécifique des sourds, en général les employeurs sont bien contents de les recruter au sein des « *Categorie protette* », pour la simple raison qu'il s'agit de personnes n'ayant pas d'infirmités psychiques et ayant une infirmité physique « *facilement* » aménageable (il suffit, dans la plupart de cas, d'aménager un lieu de travail calme, et d'assurer une mise en place de systèmes de sécurité facilement visibles... comme une forte lumière rouge en cas d'alerte incendie...).

Enfin, pour ce qui concerne la retraite, le décret législatif n°503 (article 3, alinéa 8) du 30 décembre 1992 et ses modifications successives, donnent la possibilité aux travailleurs ayant une invalidité supérieure à 80 % d'anticiper leur retraite sans pénalisation, plus spécifiquement à 55 ans pour les femmes et à 60 ans pour les hommes (en Italie, la retraite c'est à 60 ans pour les femmes et à 65 pour les hommes).

Une amie italienne malentendante cite parfois la phrase du philosophe allemand Kant pour expliquer la difficulté d'être sourd : « *être aveugle éloigne des choses, être sourd des personnes* ».

■ **Témoignage recueilli par Aisa Cleyet-Marel**

Stratégie « Europe 2020 »

Le 15 novembre 2011, la Commission européenne a adopté une nouvelle stratégie pour les dix ans à venir en faveur de personnes handicapées, quelques 80 millions de personnes en Europe. Les mesures spécifiques qui s'étaleront sur la prochaine décennie vont de la reconnaissance mutuelle des cartes nationales de handicapé à une harmonisation des aides d'État.

Ces mesures, bénéfiques sur le plan social, devraient créer un effet d'entraînement sur l'économie européenne. Le développement du marché européen des équipements et des services assistés est estimé aujourd'hui à plus de 30 milliards d'euros par an.

Cette stratégie est fondée sur la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. La Commission a identifié huit domaines d'action conjointe entre Union Européenne et États membres.

- **L'accessibilité** notamment des transports, de l'information et des communications, des équipements et des services publics dans les zones rurales et urbaines.
- **La participation** et l'intégration à la société.
- **L'égalité** des chances et du traitement en matière d'emploi.
- **L'emploi** : l'adaptation des espaces, des modalités de travail.
- **L'éducation et la formation** ; les élèves et les étudiants handicapés doivent bénéficier d'un système éducatif accessible et des programmes d'éducation tout au long de la vie.
- **Protection sociale** : « obtenir et garder un emploi reste le meilleur moyen de sortir de la pauvreté et l'exclusion sociale ».

- **Santé** : une égalité d'accès aux services et aux établissements de santé.
- **Action extérieure** : l'Union Européenne s'engage à promouvoir les droits des personnes handicapées au niveau international (Conseil de l'Europe, ONU).

Une liste d'actions concrètes et un calendrier sont liés à cette stratégie. La Commission rendra régulièrement compte de l'avancement de cette stratégie et des progrès accomplis en vue de respecter ses obligations au titre de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), à laquelle elle a adhéré.

■ Aisa Cleyet-Marel, Surdi 34

Bibliographie

- **Jean-François Chossy**, « Passer de la prise en charge... à la prise en compte », rapport parlementaire, novembre 2011, Paris.
- **Christine Notte**, Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées. <http://eur-lex.europa.eu>
- **Europa**, « Protection des droits et libertés des personnes handicapées au niveau international ». www.europa.eu

Un nouveau service pour personnes malentendantes

Nous saluons l'initiative de la société Iguane qui vient de lancer un projet soutenu par la Centre National du Cinéma et de l'Image Animée (CNC). Il s'agit d'un site de Video On Demand (VoD) pour le public sourd et malentendant. Une centaine de films avec sous-titrage est ainsi proposée à la location au prix de 4,99 euros (2,99 euros pour les documentaires).

Les films sont tous récents (tous sortis après 2000), français pour la plupart (pour nous qui n'allons souvent voir au cinéma que les films étrangers en Version originale sous-titrée (VOST)) et couvrent tous les genres : fictions, documentaires, courts-métrages, dessins animés... avec malgré tout, à ce stade, un choix encore limité (et certains films sont déjà passés à la télévision).

Nous avons testé pour vous. Vous devez aller sur le site suivant : www.iguane-video.fr puis suivre les indications : Il faut d'abord s'inscrire (c'est gratuit), puis choisir un film et payer. Le système est simple d'utilisation. Il fonctionne sur PC et MAC. Il faut vérifier la compatibilité de votre ordinateur avec le minimum requis en termes de mémoire et de logiciel.

Le téléchargement est totalement légal, le site a la caution du CNC. Le paiement sécurisé se fait via paypal. Une fois le paiement effectué vous recevrez une confirmation par mail... il vous suffit de cliquer sur mon iguane et de cliquer sur lire... et c'est parti, bon film! Si le film vous a plus vous pouvez le visionner pendant 48 heures⁽¹⁾ ! Une très bonne idée pour les personnes sourdes et malentendantes, simple d'utilisation et amené à se développer !

⁽¹⁾ Attention ! Certains d'entre nous ont rencontré des problèmes lors d'une première utilisation. N'hésitez pas à nous faire part de tout problème que vous pourriez rencontrer à l'occasion d'une location de film sur ce site (envoyer un mail à ddufournet@wanadoo.fr qui fera suivre).

■ Dominique Dufournet, ARDDS

Ecouter-voir...

deux expositions à la BnF

Un groupe de malentendants de l'ARDDS s'est risqué à la Bibliothèque nationale de France (BnF) pour deux visites guidées d'expositions. Et, il s'est avéré que cet établissement culturel propose - aux personnes malentendantes - des dispositifs intéressants pour accéder à ses trésors culturels. Reportages.



Le groupe

Le matériel

Ce jeudi de début janvier, six adhérents de l'ARDDS affrontent courageusement l'esplanade, toujours glissante par temps pluvieux, et se retrouvent au rendez-vous devant l'entrée de l'exposition *Boris Vian*. Jan, du service de l'Accueil de la BnF, les rejoint avec le matériel nécessaire pour écouter la visite guidée qu'il s'apprête à leur présenter. Anne, qui participe à l'accueil et l'accompagnement des usagers malentendants à la BnF, et qui porte également des appareils auditifs, donne un coup de main. Chacun s'active à fixer qui l'oreillette à son oreille, qui la boucle magnétique autour de son cou, qui le boîtier-récepteur à sa ceinture... On fait quelques tests : Jan parle dans un micro-cravate fixé à son col. Chacun entend plus ou moins... La visite peut commencer.

Associer images, sons et lecture labiale

L'exposition *Boris Vian* permet de découvrir la vie et l'œuvre de l'écrivain à travers de nombreux documents originaux : manuscrits, pochettes de disques, livres de poche, paroles de chansons, tableaux... Chacun tend l'oreille pour comprendre Jan malgré les « nuisances sonores » que constituent pour les malentendants les bribes de musique de jazz diffusée dans certains espaces de l'exposition et les bourdonnements divers provoqués par des champs magnétiques parasites... De plus, d'origine tchèque, Jan a conservé un accent qui rend difficile la reconnaissance de certains mots. Alors, il faut parfois deviner en associant images, sons et contexte, et en s'aidant de la lecture labiale.

Jan connaît bien son sujet et aime en parler. Il pimente la visite de toutes sortes de détails et d'anecdotes souvent drôles. Au bout d'une heure, la visite guidée terminée, chacun peut librement reparcourir l'exposition, en prenant son temps. Un film noir et blanc de 10 minutes clôt la visite. Malheureusement, la mini-salle de projection n'est pas équipée de boucle magnétique. Tant pis !

Audiophone, mode d'emploi

Suite aux remarques des participants, Anne fait quelques tests. À force de branchements, débranchements et essais divers, on en arrive au constat suivant, confirmé ensuite par un audioprothésiste : pour les surdités importantes, l'utilisation de la boucle magnétique seule suffit ; pour les surdités faibles et moyennes, la boucle magnétique est utile et l'oreillette peut l'être aussi (tout dépend du type de déficience). Dans tous les cas, les appareils auditifs sont en position T, la boucle magnétique est branchée sur la prise « Ear » du boîtier-récepteur et ce dernier est mis à pleine puissance. Bon à savoir pour les prochaines fois !

Que faire à la BnF ?

Les occasions d'y venir sont nombreuses, entre les expositions et les salles de lecture et de recherche. Il suffit de prendre rendez-vous au 01 53 79 37 37 ou par accueil.handicap@bnf.fr. Une accompagnatrice BnF vous guidera pour vos premiers pas. Par ailleurs, n'hésitez pas à consulter le site www.bnf.fr, particulièrement riche et bien fait. Pour les visites, individuelles ou en groupe, il suffit de s'inscrire au 01 53 79 49 49 ou visites@bnf.fr, en précisant que l'on souhaite un audiophone à boucle magnétique. Alors, à bientôt !

■ Anne Le Forestier, BnF-ARDDS

Un mois plus tard...

Le même groupe ARDDS féru de littérature, se retrouve pour une visite de l'exposition « *Casanova. La passion de la liberté* ». Une jeune conférencière se lance dans sa première visite commentée en lecture labiale. Elle est visiblement émue devant un auditoire concentré et légèrement stressée par les essais de colliers magnétiques. Mais la magie opère : au bout de quelques minutes notre guide trouve le bon tempo (ni trop rapide ni trop lent), un beau timbre de voix, nous nous sentons projetés dans le XVIII^e siècle et galopons à travers toute l'Europe en « *bonne compagnie* »...

■ Suzy Bassolé-Margueron, ARDDS



Un point commun ?
Leur complémentaire santé
... et bien plus !

Avec Intégrance, bénéficiez...

- d'une mutuelle accessible, sans questionnaire médical,
- de prestations spécifiques pour tous les handicaps,
- de réductions pour votre famille et d'un tarif adapté si vous percevez une pension d'invalidité,
- d'une mutuelle santé performante avec des forfaits adaptés à vos besoins.

Découvrez notre offre,
faites un devis en ligne !

APPEL GRATUIT 0 800 10 30 14
depuis un poste fixe

www.integrance.fr



Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au RNM sous le n° 340 359 980. Siège social : 89, rue Damrémont - 75082 Paris cedex 18. Toutes marques déposées. Photos © Yuri Arcurs, Scanrail - Photographies à caractère exclusivement illustratif - Conception : www.olpan.com



Bulletin d'adhésion / Abonnement

Option choisie	Montant	Supplément ⁽¹⁾
Adhésion avec journal	28 €	+ €
Adhésion sans journal	14 €	+ €
Abonnement seul (4 numéros)	28 €	

Bien préciser les options choisies

⁽¹⁾ Certaines associations demandent un supplément d'adhésion à rajouter aux 14 €, 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.

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Pays :

Mail :

Date de naissance :

Actif ou retraité :

Nom de l'association :

Chèque à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 32) ou à l'ordre du Bucodes SurdiFrance qui fera suivre.

Bulletin de parrainage



Aidez-nous à diffuser **Six millions de malentendants** en abonnant à tarif réduit des 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 14 € pour un an :

- 1)
- 2)
- 3)

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance :
C° Surdi13 - Maison vie associative, place Romée de Villeneuve - 13090 Aix-en-Provence

Nos sections & associations

Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du 20^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 ARDDs 02 - 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 rendez-vous au
11 bis, rue de Fère à Château-Thierry
• Hôpital de Villiers-Saint-Denis
sur rendez-vous

**06 ARDDs 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
surdi10@wanadoo.fr

13 Surdi13
Maison de la Vie Associative
Le Ligouères, pl. Romée de Villeneuve
13090 Aix en Provence
Tél. : 04 42 54 77 72
Fax : 09 59 44 13 57
contact@surdi13.org
www.surdi13.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 ARDDs 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 Dr Rahuel
22000 St-Brieuc
Tél./Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr

**29 Association
des Malentendants
et Devenus Sourds
du Finistère - Sourdiine**
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdiine@orange.fr
<http://sourdiine29.blogspot.com>
Supplément adhésion : 10€
Permanences : (sauf vacances
scolaires) vendredi de 10h à 12h

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

34 Surdi34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
Tél. : 04 67 42 50 14
SMS : 07 87 63 49 69
surdi34@orange.fr
<http://surdi34.over-blog.com>

35 Keditu
12, square Georges 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.pages-pro-orange.fr
Supplément adhésion : 14,50€
Permanences téléphonique :
le jeudi après-midi
au 06 38 23 98 32 (voix ou SMS)

38 ARDDs 38 - Isère
29, rue des Mûriers - 38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr
Permanences :
1^{er} lundi du mois de 17h à 18h30
à l'URAPEDA,
5, place Hubert-Dubedout
38000 Grenoble
3^e lundi du mois de 14h30 à 16h30
Résidence Notre Dame,
8, rue Pierre Duclot - 38000 Grenoble

**44 ARDDs 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 ARDDs 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@surdi49.fr - <http://surdi49.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 Olympe de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél. : 02 33 01 89 90
Fax : 02 33 01 89 91

**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 ARDDs 56
Bretagne - Vannes**
106, av. 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 ARDDs 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, av. 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

**64 ARDDs 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
surdi72@gmail.com
<http://surdi72.wifeo.com>

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

**75 ARDDs nationale
Siège et section parisienne**
Maison des associations du 20^e
(boîte n°82)
1-3, rue Frédérick Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org - www.ardds.org

**75 ARDDs 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 AIFC : Association
d'Île-de-France
des Implantés Cochléaires**
Hôpital Rothschild
5, rue Sauterelle - 75012 Paris
aifc@orange.fr
www.aifc.fr

76 CREE-ARDDs 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
surdi84@gmail.com

85 ARDDs 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>

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