

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

17



■ La diversité associative

■ Implant cochléaire : quelles perspectives ?

■ Avez-vous acheté un détecteur de fumée ?

Nos lecteurs nous écrivent

Et si on visitait les musées internationaux au cinéma ?

Expositions Au Cinéma, dont c'est la seconde saison, réalise des films sur les expositions internationales de peintres actuellement en cours, puis les diffuse en salle dans de nombreux pays. Depuis novembre on a pu voir Matisse (exposition à Londres puis New York), Vermeer lors de la réouverture du Mauritshuis aux Pays-Bas et, en février, les dernières œuvres de Rembrandt présentées à Londres puis aux Pays-Bas.

Le montage du film est dynamique, alternant interviews des commissaires d'exposition et de divers experts. Les peintures sont vues de près, de loin, avec zoom sur un détail, etc. La qualité de l'image est remarquable, le déroulement n'est pas chronologique donc rien de fastidieux. Ces films réalisés par un producteur anglais sont parfaitement et entièrement sous-titrés en français, leur durée est de l'ordre de 90 minutes.

En général une seule séance par cinéma, mais, et c'est là l'intérêt de diffuser cette information: dans toute la France! Il est donc préférable de connaître à l'avance la programmation pour prévoir sa visite d'exposition. Elle est sur le site www.museesaucinema.com donnée par département.

Avant l'été il reste à voir Van Gogh et les Impressionnistes. Allez les admirer au cinéma!

Une plate-forme de billetterie pour les spectacles culturels diffusés sur écrans les indique dans sa rubrique « documentaires »: www.akuentic.com/fr

■ Catherine Sermage



La famille Bélier « m'a tuer »

Je n'avais pas vu *La famille Bélier*.

Grave oubli, me disaient tous mes amis, depuis une semaine ou deux. Ils savent que je suis devenu sourd par accident, mais que j'ai bénéficié d'une double implantation cochléaire et que j'aime le cinéma.

À les en croire, ce film était sous-titré à toutes les séances, comme *Marie Heurtin* récemment, car beaucoup d'acteurs s'expriment en langue des signes - en fait, c'est le sujet du film...

Une personne à mobilité réduite m'a même affirmé l'avoir préféré à *Intouchables* (c'est tout dire!), se réjouissant qu'il « mette en avant un handicap méconnu par la plupart ».

Le critique du *Monde* va plus loin encore et souligne que « pour une fois, le public malentendant (sic!) est privilégié (re-sic!) ».

J'ai donc aveuglément fait confiance à tous ces gens et cassé ma tirelire l'autre dimanche.

Mal m'en a pris.

La caissière m'a d'emblée fait perdre mes illusions, sa réponse à ma question: « *Le film est, bien sûr, sous-titré?* » m'a laissé pantois et je suis resté coi: « *Des sous-titres? Pourquoi? Le film est en français!* ».

J'ai cru qu'elle était d'une nature pessimiste, qu'elle voyait une bouteille à moitié vide alors qu'elle était à moitié pleine, qu'elle voulait dire que le film n'était pas entièrement sous-titré. J'ai pensé que seuls quelques dialogues me seraient incompréhensibles, comme lorsque des acteurs parlent français dans un film en version originale sous-titrée.

J'ai donc acheté mon billet.

Quelle erreur! Quelques rares répliques étaient bien sous-titrées, mais c'était tout. Quand l'héroïne de l'histoire, Paula (jouée par Louane Emera), converse en langue des signes, elle parle en même temps: pour les bien-entendants, c'est parfait - pas besoin de sous-titrage!

Oui, c'est vrai, il faut le reconnaître: une version sous-titrée pour les sourds est disponible chez le distributeur, mais ce cinéma, comme beaucoup d'autres, ne projette JAMAIS de films sous-titrés parce que « certains spectateurs n'aiment pas »!

Il faut donc se rendre à l'évidence: en 2015, la loi handicap de 2005 reste largement méconnue, ignorée même, et le chemin vers l'accessibilité « de tous à tous » reste encore long! Mais tout n'est pas perdu si, au moins, le public n'a pas cru, comme le journaliste du *Monde*, que tous les malentendants connaissent et pratiquent la langue des signes...

■ Christian Guittet

Servitude et grandeur associative⁽¹⁾

Quand la surdité s'installe, il arrive un moment où l'avis du médecin et les conseils des proches ne suffisent plus. Pour ma part, arrivé à ce stade, c'est sur internet que j'ai cherché des réponses. Et c'est là que j'ai découvert l'existence d'associations de devenus sourds. Je n'avais même pas imaginé que des gens dans mon cas puissent avoir l'idée de s'associer !

Je me suis rendu dans les permanences de trois des associations de ma région. Quel réconfort de rencontrer des gens qui comprenaient bien mes problèmes tout simplement parce qu'ils les vivaient eux-mêmes. J'étais venu pour des réponses, j'y ai trouvé du réconfort, de la solidarité. Bien sûr, comme beaucoup d'entre nous, je me suis impliqué. Rien de plus gratifiant que de rendre à d'autres ce qu'on nous a donné.

Mais la vie associative n'est pas simple. Comme elle est basée sur le volontariat, il n'y a pas de chef, pas de hiérarchie. Il n'y a que des responsabilités et des charges. Quand apparaissent des divergences sur la route à suivre ou des conflits de territoires, il n'y a que la négociation et la bonne volonté pour éviter l'éclatement. L'histoire de nos associations est une longue histoire d'éclatements et de regroupements.

Il y a aussi beaucoup de travail. Les idées et les projets de manquent pas, mais au moment de la mise en œuvre, ce sont souvent les mêmes qui doivent s'y coller, le plus souvent parce qu'ils ont l'expérience (et un conjoint compréhensif!).

Le plus fantastique, c'est que ça marche quand même. Quel bonheur quand des adhérents disent leur satisfaction à la lecture de **6 millions de malentendants** ou leur bonheur d'avoir participé à un stage de lecture labiale. Quel soulagement quand aboutit une des revendications que nous portons devant les pouvoirs publics ou les entreprises !

Un des soucis des associations est d'assurer la relève des bénévoles qui acceptent des responsabilités dans le conseil d'administration ou au bureau.

Cher lecteur, je vois poindre une vocation dans ton regard...

■ **Richard Darbéra, Président du Bucodes SurdiFrance**

⁽¹⁾ Un clin d'œil à Alfred de Vigny

Thème du dossier dans le prochain numéro : « Accessibilité : entre rêve et réalité »

Merci de nous faire parvenir vos courriers et témoignages à courrierlecteurs@surdifrance.org.

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Tous à Aurillac 4
- Recherche de financements pour pallier au reste à charge 5
- Les sorties culturelles organisées par l'ARDDS-IDF 5
- Des oreilles pour la vie 6
- Une tête acoustique pour sauver les oreilles 6

Dossier

- La diversité associative 7

Appareillage

- Surdi 13 et la position T des audioprothèses 15
- Assurances, c'est assurément compliqué ! 16

Médecine

- Le P^r Christine Petit au Forum du Bucodes SurdiFrance 17
- Implant cochléaire : quelles perspectives ? 18
- Une prise en charge pluridisciplinaire des troubles de l'audition à Paris 20

Témoignage | Reportage

- Hommage à Paul Burckel 21
- La LPC et les malentendants 22

Pratique

- Retraite anticipée des travailleurs handicapés 24
- Invalidité, incapacité, inaptitude ou handicap ? 25
- Avez-vous acheté un détecteur de fumée ? 26

Europe | Internationale

- Le président du Bucodes SurdiFrance élu trésorier de l'EFHOH 27
- Ear Care Day 28
- Un accès à la ville pour tous : l'CityForALL 29

Culture

- Entendre pour comprendre 30
- Prix du meilleur film sous-titré 31



6 millions de malentendants

est une publication trimestrielle de l'ARDDS (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDDS) Maison des associations du XX^e (boîte n°82) 1-3, rue Frédéric Lemaître - 75020 Paris

Ce numéro a été tiré à 2300 exemplaires

Directeur de la publication : Brice Meyer-Heine

Rédactrice en chef : Maripaule Peysson-Pelloux

Rédactrices en chef adjointes : Aisa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin

Courrier des lecteurs : courrierlecteurs@surdifrance.org

Ont collaboré à ce numéro : Aisa Cleyet-Marel, Association Sourde, Line, Surdi 49, L'équipe de Keditu, Dominique Dufournet, Anne-Marie Desmottes, Betty Velay, Manuella Lefèvre, Oreille et Vie, M. F. et J. S., Surdi 13, Maripaule Peysson-Pelloux, Olivier Macherey, Gaston Hilkuysen, Jean Mer, Elisabeth Robert, Brigitte Piot, Maryannick Moal, Cendrine Mercier, René Cottin, Christian Guittet.

Crédits photos : Yvon Brethereau, la rédaction, les associations

Dessins : DD, Régine Got • Couverture : Marine Certain

Mise en page • Impression : Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs 16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux

Tél. : 0140 930 302 - www.lmdc.net

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

Tous à Aurillac

Angers a ouvert la voie en 2012, Montpellier a suivi en 2014 et cette année Aurillac nous invite pour l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance, les 5, 6 et 7 juin.

Le Cantal ne résume pas au petit rond bleu au centre de la carte météo, que nous connaissons tous! À Aurillac, il y a une association très jeune (trois ans d'existence) et sympathique, l'ARDDS 15, qui avec beaucoup de courage et de dynamisme travaille d'arrache pied depuis près d'un an pour organiser la rencontre entre toutes les associations du Bucodes SurdiFrance.

Un programme alléchant et ambitieux qui débute le vendredi 5 juin avec des visites guidées, des conférences, des temps de détente et de repas afin de favoriser les rencontres.

Samedi 6 juin, le Bucodes SurdiFrance se retrouvera au centre du congrès pour l'assemblée générale et le conseil d'administration.

Le dimanche, l'ARDDS 15 nous propose un forum théâtre, une sorte de théâtre participatif où les participants sont tour à tour spectateur et acteur.

L'hébergement à des prix très compétitifs, la proximité des différents lieux de rencontres et la parfaite accessibilité, également pour les PMR, sont à souligner. Pour se rendre à Aurillac, oubliez le train! Pour les Parisiens et tous ceux qui viennent du nord, il y a la ligne aérienne HOP, qui en une petite heure relie Paris à Aurillac.

Personnellement, je me suis rendue à Aurillac mi-mars pour revoir les derniers détails avec les Cantalous et j'ai découvert de belles routes, très tranquilles avec des paysages grandioses. J'ai goûté « *la truffade* » et les différents fromages.



Pour avoir le programme complet et pour vous inscrire, ce n'est pas trop tard!

Adressez-vous à votre président(e) ou écrivez à :

section-ardds15@hotmail.fr

Remplissez le formulaire d'inscription avant le 27 avril de préférence.

À bientôt, alors!

■ Aisa Cleyet-Marel

4

5

Dans la Manche l'association ASDM a le vent en poupe!

La CPAM de la Manche vient de signer une convention de partenariat avec les audioprothésistes pour réduire le reste à charge. Cette convention vise à faciliter l'accès aux soins auditifs des personnes en difficultés sociales ou financières.

Le dispositif a été initié par des acteurs locaux (association ASDM, CPAM de la Manche, audioprothésistes, représentant local de l'Unsaf) qui ont travaillé ensemble sous l'égide du Pr Sylvain Moreau, chef du service ORL et Chirurgie Cervico-Faciale au CHU de Caen.

L'association ASDM travaille sur le projet de création d'un SAVS (Service d'aide à la vie sociale) pour accompagner des personnes dans leurs démarches vers l'appareillage, notamment, les personnes concernées par la convention. ■

Un nouveau président pour l'ARDDS



Lors du conseil d'administration qui a suivi l'assemblée générale du 28 mars, c'est un administrateur bien connu des adhérents qui a été élu président de l'ARDDS: **Brice Meyer-Heine**.

Le nouveau président a souligné l'important travail de Richard Darbéra, tant au niveau de l'ARDDS que du Bucodes SurdiFrance et a indiqué ses objectifs:

- Améliorer l'information de l'ensemble des administrateurs et des adhérents sur les actions entreprises au sein du Bucodes SurdiFrance par les représentants de l'ARDDS.
- Développer les synergies entre les différentes sections qui composent l'association. ■

Recherche de financements pour pallier au reste à charge

Ayant rencontré trop de personnes ne s'appareillant pas faute de moyens financiers, l'association Sourdine a cherché comment obtenir d'autres financements.

La première démarche, avant l'achat de l'appareil, est de faire un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), pour demander une Prestation de Compensation du Handicap (PCH). On peut relire l'article du **6 millions de malentendants** n°15, page 13. Si elle est rejetée, car le demandeur n'est pas dans la tranche d'âge, ou que sa perte auditive est jugée trop faible, il reste à rechercher des aides complémentaires.

Après le remboursement Sécurité sociale (120 ou 199 €), et la participation de la mutuelle complémentaire entre 150 et 850 €, suivant le contrat, que faire ?

Pour vous aider, l'association locale est importante. L'URAPEDA procure aussi une interface de communication et de soutien dans vos démarches.

Nous avons fait un inventaire des aides extra-légales possibles :

- Le CLIC de la commune (ou communauté de communes), conseillera pour établir un calendrier de paiement échelonné.
- Le CCAS de votre ville avec lettre au maire.

- La commission départementale d'aide sociale: envoi d'un courrier au président du Conseil général.
 - Aller chercher les Fonds sociaux, les œuvres sociales ou les commissions d'action sociale de différents organismes, selon le cas :
 - Votre mutuelle complémentaire, la sécurité sociale ;
 - Le Fonds social de votre ancien travail ;
 - Le fonds social de la Carsat et celui de votre caisse de retraite complémentaire ou de La Prévoyance ;
 - Les organismes financiers où vous avez fait un emprunt ;
 - Les assurances : vie, maison, auto ;
 - Les anciens combattants, l'ONAC ;
 - Le ministère Jeunesse et sports, si vous avez fait des colonies de vacances ainsi que l'organisme qui vous a employé ;
 - Le tribunal d'incapacité de votre département...
- Enfin, tapez à toutes les portes !

Nous avons des exemples d'adhérents qui n'ont eu aucun reste à charge alors pourquoi pas vous !

■ Association Sourdine, Finistère Sud

Les sorties culturelles organisées par l'ARDDDS-IDF

Étant adhérente depuis fin 2013, j'ai eu l'occasion de participer à différentes sorties culturelles proposées par l'association; les sorties aux musées, châteaux, et théâtre sont très bien adaptées aux personnes malentendantes et sourdes.



Une visite guidée au Musée de la vie romantique

En effet, ayant une surdité moyenne, j'ai éprouvé une immense joie d'avoir goûté pour la première fois la possibilité d'écouter et de regarder de façon simultanée des œuvres présentées dans des musées par le biais de la boucle d'induction magnétique. Par ailleurs, les intervenants ont généralement une grande pratique de la lecture labiale ce qui permet également aux personnes malentendantes et sourdes de lire sur les lèvres. Ces différents modes d'accessibilité qui sont proposés dans différents lieux culturels donnent la possibilité aux personnes sourdes et malentendantes de participer à des sorties et programmes variés. De ce fait, je reçois avec toujours autant d'enthousiasme le programme culturel mensuel organisé par des bénévoles de l'association. Si vous n'avez pas encore goûté à ces sorties adaptées, je vous invite à le faire et vous ne le regretterez pas.

■ Line

Des oreilles pour la vie

Initié par l'Association JNA (Journée Nationale de l'Audition) et soutenu par l'INPES, (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) le Livre Blanc « Des oreilles pour la vie, un enjeu de santé publique »⁽¹⁾ est un regard pluridisciplinaire sur la santé auditive des jeunes en France.

Surdi 49 s'est associé cette année par l'intermédiaire de la ville d'Angers « service Santé Publique » au SUMPPS (Service universitaire de médecine préventive et de promotion de la santé). Les actions mises en place par Céline Rioual, infirmière et coordinatrice en éducation à la santé à l'université d'Angers ont été animées avec l'équipe d'étudiants relais santé de service.

Il s'agissait pour nous, malentendants bénévoles de Surdi 49, d'apporter notre expérience, notre vécu et les mesures de précautions à prendre dans le monde bruyant où nous vivons. En plus de la documentation fournie par l'association JNA disponible au stand, le SUMPPS avait prévu un véhicule du SMIA (Service Médical inter Entreprise pour le passage des audiogrammes). Au stand judicieusement placé, les étudiants avaient la possibilité de tester leur MP3 et iPhones, par la tête acoustique réalisée par l'ESEO (École Supérieure d'Électronique de l'Ouest). Cette tête a permis de détecter un cas dépassant le seuil limite de 100 décibels (appareil débridé), dans la majorité le bridage restant entre 80 et 100 décibels.

Il nous restait à préconiser le temps raisonnable d'écoutes. Le lundi 9 mars à la bibliothèque universitaire de Saint Serge à Angers, le jeudi 12 mars au campus universitaire de Belle Beille, Surdi 49, en allant au devant des jeunes, a assuré par roulement une complémentarité vécue.

Il s'agissait pour nous d'apporter notre expérience, et les mesures de précautions à prendre dans le monde bruyant où nous vivons

Nous remercions M^{me} Rioual et les étudiants du SUMPPS avec qui nous avons passé une très bonne journée.

■ Surdi 49

⁽¹⁾ Paul Zylberberg (Audio Île-de-France) et Dominique Dufournet (Vice Président du Bucodes SurdiFrance) ont participé à la rédaction de ce livre blanc.

6

7

Une tête acoustique pour sauver les oreilles

Pour sa quinzième édition, le concours « Décibel d'Or », organisé par le Conseil National du Bruit (CNB), a récompensé la « tête acoustique » de l'école d'ingénieurs ESEO d'Angers dans la catégorie « Prévention et sensibilisation ».

Le projet, soutenu par l'Agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire et l'académie de Nantes, a été développé pour sensibiliser le public, et en particulier les jeunes, aux risques auditifs liés à l'écoute prolongée de la musique amplifiée à des niveaux élevés.

« Plus de quatre-vingt décibels durant huit heures peuvent déjà créer des lésions irréversibles », alerte Alain Le Duff, enseignant-chercheur à l'ESEO, dans une interview accordée à Ouest-France.

Grâce à ses deux oreilles en silicone simulant le comportement du conduit auditif, la tête acoustique en résine mesure en temps réel le niveau sonore ambiant.



Utilisant une boîte à filtres élaborée par un audioprothésiste, elle permet d'appliquer à une musique ou à la voix différentes lésions et acouphènes. La tête acoustique équipe l'ensemble des 246 collèges publics des cinq départements des Pays de la Loire.

Les enseignants disposent ainsi d'un nouvel outil pédagogique pour expliquer des gestes simples de prévention, comme diminuer le volume de moitié du maximum du baladeur ou limiter la durée d'écoute avec un casque et des écouteurs. ■

Pour se le procurer contacter l'ARS pays de la Loire sur le site : www.ars.paysdelaloire.sante.fr

Source : Audition-infos

La diversité associative

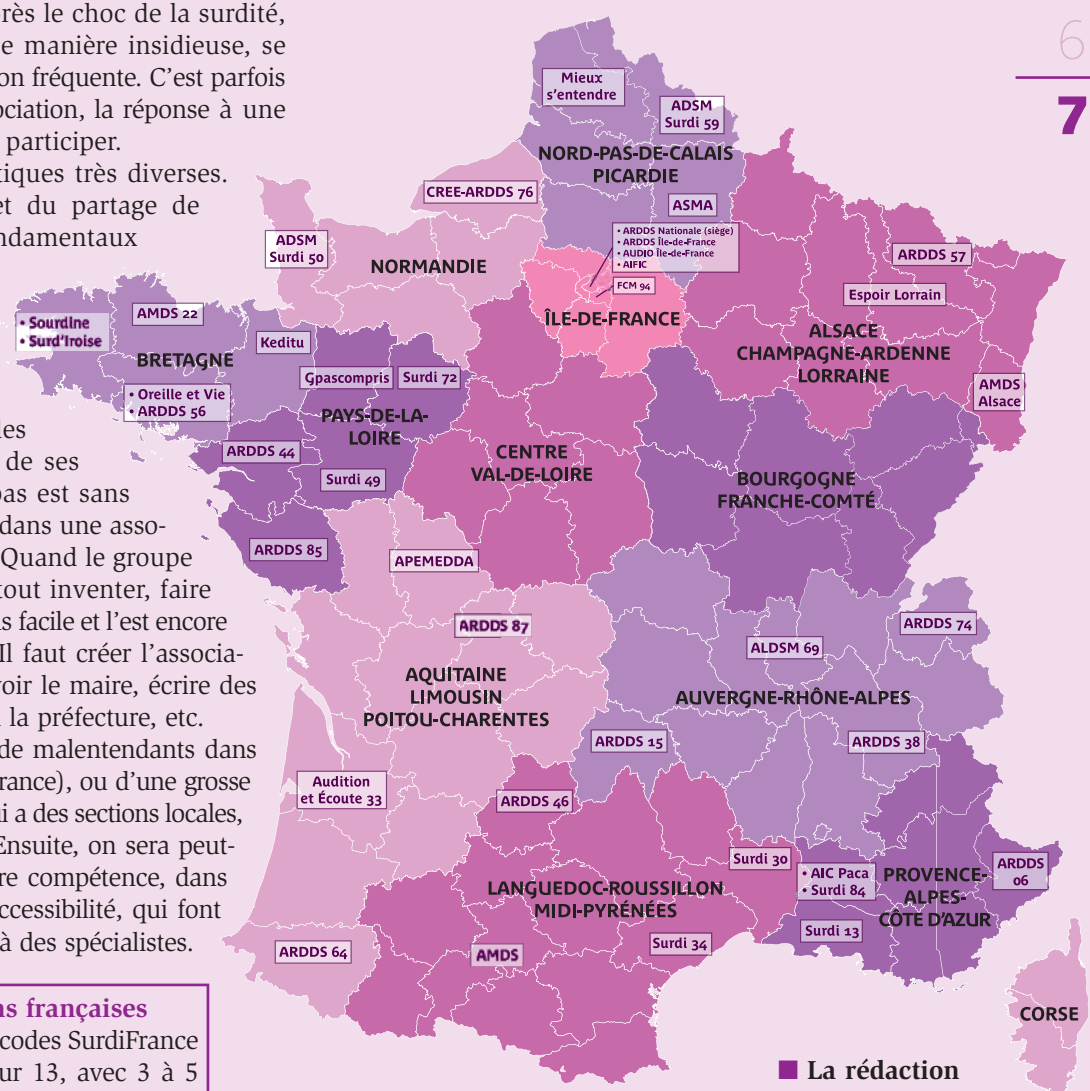
Les Français ont-ils l'esprit associatif? 1 million d'associations et 13 millions de bénévoles... pour 60 millions de Français, c'est pas mal! On sait bien que les « associatifs » dans l'âme le sont plusieurs fois! Et les devenus sourds? 2 500 adhérents au Bucodes SurdiFrance pour 6 millions de malentendants, c'est peu. Mais les déficients auditifs ne sont pas forcément militants dans le domaine de la surdité... Et la surdité acquise n'est pas un encouragement à militer! Pourtant, le nombre d'adhérents, dans les associations du nord de l'Europe nous fait rêver et nous incite à en chercher la raison. Dans le numéro d'octobre 2012, 6 millions de malentendants citait 54 000 adhérents à l'association norvégienne dans un pays de 5 millions d'habitants!

Une association est un groupement de personnes réunies dans un but déterminé, pour la défense d'un intérêt commun.

Quand on entend mal, les difficultés de compréhension peuvent modérer l'enthousiasme de bien des bénévoles! De plus s'engager dans la défense des malentendants, quand on en souffre, peut paraître incongru, surtout si on était bénévole... avant. Après le choc de la surdité, survenue soudainement ou de manière insidieuse, se renfermer sur soi est une réaction fréquente. C'est parfois la rencontre fortuite d'une association, la réponse à une question, qui donne envie de participer.

Nos associations ont des pratiques très diverses. Certaines font de l'accueil et du partage de moments conviviaux les fondamentaux de leurs activités. D'autres entrent en militance, prônant le combat pour la prise en compte du handicap, l'accessibilité totale de la société. La plupart allient les deux, selon les compétences de ses bénévoles. Mais, le premier pas est sans doute plus difficile à faire que dans une association sportive ou culturelle. Quand le groupe se met en marche, qu'il faut tout inventer, faire les démarches officielles n'est pas facile et l'est encore moins quand on entend mal. Il faut créer l'association, réserver une salle, aller voir le maire, écrire des statuts, déclarer l'association à la préfecture, etc. L'aide d'une autre association de malentendants dans le département (Bucodes SurdiFrance), ou d'une grosse association, comme l'ARDDs, qui a des sections locales, peut être d'un grand secours. Ensuite, on sera peut-être sollicité pour apporter notre compétence, dans ces fameuses commissions d'accessibilité, qui font peur, car on les croit réservées à des spécialistes.

Les rencontres entre personnes ayant les mêmes difficultés sont une richesse inattendue! Ceux qui ont mordu à l'hameçon restent accrochés! Les bienfaits remarquables sur les personnes qui viennent à la rencontre des associations encouragent les bénévoles à continuer. Reste ensuite à se faire connaître, pour développer le petit groupe et le rendre plus efficace!



En 2016, il y aura 13 régions françaises
Avec ses 40 associations, le Bucodes SurdiFrance est présent dans 10 régions sur 13, avec 3 à 5 associations par région.

Une présidence collégiale à Keditu

Lorsque, en 2007, nous avons créé l'association Keditu (anciennement section d'Oreille et Vie), c'est tout naturellement que nous avons écrit des statuts standards avec l'incontournable trio président/trésorier/secrétaire. Et, c'est tout aussi naturellement que la personne à l'initiative de cette association est devenue présidente.



8

9

Un jour, l'idée d'un conseil collégial a été proposée par la présidente, qui avait eu connaissance de cette possibilité lors d'une formation sur la gouvernance associative. Mais cette proposition n'a pas alors trouvé d'écho au sein du conseil d'administration et l'idée est restée en suspens.

Les années passant, la présidente en poste évoque son souhait de quitter la présidence et de tenir un autre poste. Mais les candidats ne se bousculaient pas au portillon. Ce ne sont pourtant pas les compétences qui manquaient. Au fil du temps, la présidente ayant moins de temps à consacrer à l'association, il lui fallait déléguer et nous avons progressivement commencé à travailler de manière collégiale. Et, puis, un jour, elle nous dit : « cette fois-ci, je ne me représente pas ». Il nous fallait donc trouver une solution car nous n'avions toujours pas de candidats ! Pas de candidats ? Peut-être que cette vision hiérarchique n'attirait pas et ne correspondait pas à Keditu ? Ou que la charge semblait trop lourde à porter par une personne seule ?

La solution est arrivée lors d'un déjeuner, les élections du conseil d'administration et du bureau arrivant à grands pas, nous choisissons de mettre en place une présidence collégiale. Trois puis quatre candidats se proposent. Nous sommes sauvés ! Les changements de statuts et une assemblée générale extraordinaire ont suivi.

Nous n'avons rencontré aucun problème pour enregistrer ces modifications auprès de la préfecture de Rennes, dont le site internet prévoyait bien la case « Co-président ».

Depuis 2013, nous avons donc une présidence collégiale, la présidente fondatrice a pu quitter tranquillement le conseil d'administration pour prendre de nouvelles responsabilités professionnelles dans une autre ville. Si, conformément à nos statuts, la présidence est collégiale, ce principe tend à s'étendre à l'ensemble du conseil d'administration.

Nous avons des compétences et des envies différentes que nous essayons de nous répartir. Le partage des responsabilités est très apprécié, car tout ne repose pas sur une seule personne. Au sein de notre conseil d'administration, tout le monde est dans la vie active et concilie la vie associative avec un agenda déjà bien rempli. Enfin, nous utilisons des outils collaboratifs pour travailler au mieux entre nous. Et, en conseil d'administration, nous ne votons pas, nous utilisons d'autres méthodes pour prendre des décisions. Car les forces de Keditu résident dans ses valeurs de convivialité, de bonne entente et de respect mutuel.

■ **L'équipe de Keditu : Didier, Emmanuel, Emmanuelle, Gwennola et Solène**

Animer une assemblée générale autrement...

À l'origine de ce projet, un intitulé de formation nous a interpellés.

Le centre de ressources à la vie associative de Rennes propose aux associations des formations très diverses et variées, de facebook à la comptabilité, au management en passant par les techniques de créativité. Les bénévoles d'associations bénéficient d'un tarif très abordable: un forfait de 35 € par an quel que soit le nombre de participants et le nombre de formations suivies.

À Keditu, trois administrateurs ont participé notamment à la formation « *Animer autrement une assemblée générale* ». Ils en sont ressortis enchantés et la tête pleine d'idées. Des échanges entre les différentes associations présentes il est ressorti que les assemblées générales se ressemblent toutes: la lecture des rapports, moral, d'activités puis financier, est suivie de la présentation des projets. Seules quelques personnes prennent la parole. Les membres apprécient toutefois le pot convivial, moment auquel ils s'expriment enfin! Trop magistrales, trop monotones... voilà le constat que nous avons partagé. L'enjeu de cette formation était d'apprendre à créer une dynamique participative en favorisant l'expression de l'ensemble des personnes présentes, même des plus timides, et en se concentrant sur les projets à venir. Nous avons découvert et expérimenté plusieurs méthodes et outils issus de l'éducation populaire dont certains sont décrits sur ce site Internet: www.scoplepave.org/outils-et-methodes.

Une démarche participative sitôt mise en œuvre

Lors de notre assemblée générale du 1^{er} mars 2015, animée par tous les membres du conseil d'administration, nous sommes passés très rapidement sur l'année écoulée, et nous avons proposé aux participants un GIM (Groupe d'Interviews Mutuelles) que nous avons renommé atelier « *à vos stylos* ». Il s'agissait de former des groupes de trois personnes (répartis dans différentes salles et couloirs afin d'éviter la gêne causée par le brouhaha), chaque personne devant témoigner à tour de rôle sur le sujet « *Raconter un événement, difficile ou heureux, lié à sa surdité* » et l'écrire en quelques mots. Pour aider les participants à appréhender cette nouvelle approche, nous avons affiché sur les murs de la salle des phrases-témoignages écrites à la première personne et qu'ils ont pu découvrir dès leur arrivée sur les lieux de l'AG...

Quelques exemples de ces phrases:

- J'ai renoncé à certaines activités à cause de ma surdité (bar, restaurant, repas de famille, théâtre...)
- À la pause café, je me sens parfois exclu des échanges, j'ai du mal à suivre les conversations

- J'ai mis de nombreuses années à accepter ma perte d'audition, où en suis-je aujourd'hui?
- Quand je n'ai pas compris, je fais répéter 1 fois, si je n'ai toujours pas compris je fais semblant d'avoir compris.
- La nuit, je dors bien; je ne suis pas gêné par le bruit des voisins, par le ronflement de mon conjoint, ni celui de l'orage.

Nous avons cherché à adapter autant que possible les outils au contexte des personnes malentendantes. L'atelier s'est bien déroulé, chacun a apprécié de pouvoir partager en petit groupe une anecdote relative à son audition. Cet exercice a favorisé l'interconnaissance des participants. La restitution s'est faite pendant la pause-café: les histoires ont été affichées au mur afin que chaque participant puisse prendre connaissance des témoignages des autres groupes. L'étape suivante a consisté à dégager les thèmes les plus souvent abordés et à en débattre tous ensemble pour choisir les projets de 2015 et des années suivantes. Il s'est avéré que les difficultés les plus citées concernaient le monde du travail et l'usage du téléphone. Des débats sur ces deux thèmes ont permis de faire émerger différentes pistes d'actions. Plusieurs participants ont proposé leur aide. Le conseil d'administration va prolonger la réflexion pour concrétiser ces idées.

Des préoccupations auxquelles on ne s'attendait pas

Finalement, ce sont les adhérents qui par leurs témoignages ont choisi les orientations des prochains projets de Keditu. Et ils se sont dirigés vers des sujets qui nous ont surpris comme le contexte professionnel. Nous ne l'avions pas imaginé au rang des priorités en conseil d'administration alors même que nous avons engagé une réflexion sur le projet associatif. Nous sommes pourtant tous en activité professionnelle et, peut-être parce que nous ne souffrons pas trop ou que nous avons oublié les difficultés que nous avons dû surmonter, nous avons pensé que ce n'était pas la préoccupation majeure des adhérents de Keditu. Le monde du travail peut pourtant engendrer une grande souffrance quand on est malentendant. Ils ont été là pour nous rappeler que nous pouvons, ensemble, œuvrer dans le sens de rendre les obstacles plus faciles à franchir.

■ **L'équipe de Keditu :**
Didier, Emmanuel, Emmanuelle,
Gwennola et Solène

De la difficulté de représenter les personnes malentendantes

« Défendre les malentendants, quand on est soi-même malentendant, ce n'est pas facile... », disait Anne-Marie Desmottes, présidente de l'ADSM-Manche lors du Forum « Ensemble pour Mieux Entendre »... En effet pour vous représenter, nous devons assister à des réunions, et pour les malentendants, ce n'est jamais simple.

Un exercice difficile: les réunions

Les réunions sont des moments compliqués à gérer pour les personnes malentendantes (en fonction du nombre de personnes, de la taille de salle, de l'acoustique de la salle, de l'accessibilité, etc.). Dans ces réunions il n'est pas rare de se retrouver face à des interlocuteurs qui ne nous facilitent pas la tâche (qui parlent en mettant la main devant leur bouche, qui n'articulent pas, qui parlent trop vite et/ou qui parlent tous en même temps). Nos difficultés viennent avant tout de notre handicap (nous entendons moins bien) et des solutions pour compenser ce handicap, l'appareillage auditif ou l'implant cochléaire. Dans les deux cas, ces appareils sont équipés de micros minuscules (prouesse technique) qui ont malheureusement une portée limitée. Ils sont parfaits pour une conversation en tête à tête, mais insuffisants pour une réunion avec de nombreux participants. On peut cependant en partie remédier à ces difficultés soit avec une boucle à induction magnétique, soit avec un micro HF individuel (avec des résultats plus ou moins satisfaisants - portée aussi limitée). Une accessibilité adaptée reste donc indispensable: soit une boucle à induction magnétique, soit une transcription écrite, idéalement, les deux.

L'accessibilité est une condition sine qua non de la participation de nos représentants

Un comble: une des principales difficultés pour nous, est d'obtenir que les réunions auxquelles nous sommes conviés en tant que représentants des personnes malentendantes, soient accessibles aux personnes malentendantes! Nos problèmes sont bien souvent méconnus, et nos représentants se retrouvent trop souvent conviés à des réunions sans qu'aucune accessibilité ne soit prévue (parfois il arrive qu'on nous propose un interprète en langue des signes, alors que, sauf exception, nous ne pratiquons pas la langue des signes).

La présence d'une boucle à induction magnétique ne résout pas tous les problèmes

La boucle magnétique est une très bonne solution, elle va permettre à la personne appareillée, en se positionnant sur son programme MT⁽¹⁾ de suivre les débats en recevant directement le son capté par le micro dans ses appareils. Mais... encore faut-il que les participants « normo-entendants » se disciplinent et pensent à parler dans le micro quand ils prennent la parole... et quand ils ont le micro en main, il faut qu'ils évitent de parler à côté du micro. Il faut aussi que la boucle magnétique soit bien réglée (il est conseillé d'arriver au moins un quart d'heure avant le début des réunions pour tester la boucle magnétique).



*« ... Fil qui est une boucle magnétique qui permet aux personnes malentendantes de bien comprendre ce que je dis dans le micro. »

Avoir un bon réglage de la boucle magnétique est important: si le son est trop faible, on entend mal... Mais une réunion de trois heures avec le son trop fort dans les oreilles, c'est aussi très pénible. Il y a aussi le risque d'avoir des parasites ou des interférences dès que l'on activera la position T, d'où l'importance d'arriver avant le début de la réunion pour choisir une place qui n'est pas polluée par les interférences (cela peut aussi permettre d'éviter d'avoir la moitié des participants à contre-jour). La transcription écrite simultanée est indispensable. Si elle est la seule accessibilité, il faut savoir que c'est particulièrement difficile de suivre une réunion de plusieurs heures en étant contraint de lire le texte transcrit pour comprendre ce qui est dit (avec toujours un temps de retard entre ce qui est écrit et ce qui est dit - que la personne malentendante entend malgré tout). Dans l'idéal (boucle magnétique + transcription), la transcription permet de vérifier si on a bien compris (en particulier les noms propres ou les acronymes).

Toujours les mêmes...

Nous sommes peu nombreux à vous représenter dans ces réunions. Ce serait beaucoup plus simple et constructif si nous pouvions mieux répartir cette charge. Alors, si après avoir lu cet article, participer à des réunions ne vous rebute pas, rejoignez-nous...

■ Dominique Dufournet

⁽¹⁾ En réunion, nous déconseillons la position T qui coupe le son ambiant

Dans la Manche, une démarche d'accessibilité

C'était début 2012, notre service de transcription allait devenir une SCOP. Quel nom lui donner? Son activité principale était la transmission d'un message oral adaptée aux devenus sourds et malentendants. C'est alors qu'une chanson du canadien Gilles Vigneault fut fredonnée dans le bureau de l'ADSM Surdi 50. Le Messageur était né. Mais, au fait comment cela a-t-il commencé?

La mission première des associations de devenus sourds et malentendants est de les représenter, les informer, les accompagner, les défendre. C'est également au quotidien, œuvrer pour faire appliquer la loi de 2005, car ce n'est pas parce qu'une loi est votée qu'elle est appliquée, nous nous en rendons compte tous les jours.

La loi handicap de février 2005 fut un levier important pour nos missions. C'était le moment où jamais de s'engager dans les différentes instances dans lesquelles nous pouvions représenter les devenus sourds et malentendants! Maison départementale des personnes handicapées, représentants des usagers dans les commissions d'accessibilité, les établissements de santé... Mais comment participer à égalité de chances dans toutes ces réunions sans avoir accès au message oral de façon la plus complète possible? Côté son: pas de boucle d'induction magnétique dans les salles de réunion, absence de transcription.

C'est un militantisme à toute épreuve qui nous permet de faire reconnaître notre identité de devenus sourds et malentendants, de promouvoir les moyens techniques et humains qui répondent à nos besoins

Il nous parut évident que c'était à nous, association, de nous y « coller », via un projet de création d'un service d'aide humaine à la communication. Pendant deux ans ce fut le temps de l'expérimentation, pour arriver à un service performant qui répond aux besoins spécifiques des malentendants.

Nous sommes une micro-association. Notre territoire d'action est limité à la Manche, un peu la région Normandie, mais insuffisant pour le développement d'un tel service qui entraînait une gestion lourde à porter.

Parfois, nous avons des petits soucis; quand je participais à une réunion en tant que représentante de l'ADSM Surdi 50, je demandais la transcription écrite. L'organisateur me demandait: « *qui peut me vendre cela?* » C'était l'association que je présidais, ce qui me mettait dans une situation inconfortable. Le choix a été fait de sortir le service de l'association, qui est devenu Le Messageur.

La création de la SCOP fut le début d'un long chemin sur lequel nous avançons petit à petit. Une mission restait à la charge de l'association, l'accompagnement dans le cadre de la vie privée (rendez-vous banque, rencontre parents/professeurs, chez le médecin, chez l'audioprothésiste, etc.) des personnes malentendantes. L'attribution du forfait surdité - pour les personnes ayant plus de 70 Db de perte auditive - permettant le financement de cet accompagnement.

Le conseil d'administration de l'ADSM Surdi 50 a donc décidé de maintenir le service AhCOTE (Aide humaine à la Communication par Transcription Écrite). C'est un militantisme à toute épreuve qui nous permet de faire reconnaître notre identité de devenus sourds et malentendants, de promouvoir les moyens techniques et humains qui répondent à nos besoins. C'est bien à nous, représentants, que revient cette mission. Promotion de la position T en participant à des spectacles dans des salles équipées en partenariat avec les audioprothésistes et les gestionnaires des salles. Promotion de la transcription écrite. Mission impossible sans outils adaptés et professionnels. À chacun son rôle.

Notre projet actuel: la création d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale pour les personnes devenues sourdes et malentendantes. Ont déjà rejoint le comité de pilotage: la CPAM, le professeur Moreau CHU de Caen, la ville de Cherbourg, des audioprothésistes, l'Agence Régionale de Santé, la Fondation Bon Sauveur, le Conseil Général de la Manche, la Carsat, la Mutualité Française...

Ainsi, toutes ces personnes accompagnées découvriront la position T, la transcription écrite pour celles qui auraient besoin d'une aide supplémentaire, mais aussi une écoute, une attention, une valorisation de leurs compétences endormies.

■ Anne-Marie Desmottes, Surdi 50

La lecture labiale, ciment associatif ?

L'ARDDS doit sa renommée en grande partie à la lecture labiale qu'elle continue à promouvoir et à faire connaître aux personnes malentendantes mais aussi aux professionnels.

Il y a 30 ans, Jean-Pierre Loviat, Reine Guoin et une dizaine d'amis initiaient le premier stage de lecture labiale. Ils sont rejoints l'année suivante par Jeanne Garric, femme combative et convaincue de l'importance de mettre au point une méthode permettant aux malentendants de lire sur les lèvres pour sortir de l'isolement engendré par le handicap auditif. Son enseignement basé sur un apprentissage syllabique, a permis à beaucoup d'adhérents de l'ARDDS d'améliorer leur capacité à comprendre les interlocuteurs et a attiré des orthophonistes d'horizons divers, soucieux de remédier aux attentes des personnes devenant malentendantes. À Paris, les premières séances hebdomadaires de lecture labiale ont contribué aussi à renforcer les liens unissant les participants ; ce qui a certainement permis à l'ARDDS de devenir une des principales associations de devenus sourds en France. Nous pensons que la lecture labiale est le ciment de notre association, répondant à un besoin pour les malentendants, tout en étant une référence pour les professionnels qui continuent à venir se former auprès des orthophonistes des stages.

Le public des stages se modifie depuis quelques années. La loi de 2005 a permis une meilleure prise en compte des besoins des personnes handicapées. Les personnes devenant malentendantes n'hésitent plus à faire une demande de prise en charge. Les formations et l'entraînement à la lecture labiale sont de plus en plus financés en totalité ou en partie par les entreprises, les mutuelles, les centres de formation. Parallèlement, le développement des aides techniques et des implants autorise davantage d'espoirs mais a mis aussi en évidence l'utilité d'un accompagnement pour les usagers. Savoir utiliser la lecture labiale avec un appareil auditif bien réglé ou un implant améliore notre compréhension de la parole. Les professionnels (ORL, audioprothésistes, etc.) en sont conscients. Malheureusement, nous rencontrons encore des difficultés à trouver des orthophonistes entraînés à l'enseignement de la lecture labiale dans beaucoup d'endroits en France.

Aussi, au cours des deux sessions d'été, sont accueillis des professionnels stagiaires. Ils assistent aux cours comme tous les stagiaires malentendants et reçoivent en plus, les conseils des orthophonistes chevronnés que compte l'association. Souvent, ils apprécient de partager cette expérience avec nous, les devenus sourds. Ils vivent une mise en situation, se heurtent tout comme nous aux sosies labiaux, aux sentiments d'échec aussi.



Les auteurs de l'article: Betty Velay (en haut) et Manuela Lefèvre

Les échanges qui ont lieu avec les stagiaires malentendants leur permettent ainsi de mieux appréhender leurs patients à leur retour dans leur cabinet ou leur établissement spécialisé. À la dimension pédagogique, s'ajoute la dimension humaine, ô combien précieuse !

Des stagiaires sont également accueillis régulièrement, par Marie-Annick Bayssat, l'orthophoniste qui œuvre à Dumas-Paris depuis des années. Cette transmission du savoir est indispensable pour assurer une meilleure prise en charge des malentendants-devenus-sourds en orthophonie. L'ARDDS tient là un rôle important et reconnu.

Une autre nouveauté des stages est l'intervention de professionnels de la surdité quand elle est possible. On y réfléchissait depuis plusieurs années: il nous semblait important d'ajouter aux stages un temps de réflexion avec des professionnels. Nous avons eu la chance en 2014 de recevoir deux audioprothésistes de qualité, passionnés et passionnants, qui ont apporté beaucoup à leurs auditeurs.

Les responsables de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ont eu aussi un grand succès, leurs interventions étaient très riches, très claires et ont permis de mieux comprendre les diverses aides possibles apportées par les MDPH.

Vous pouvez découvrir les diapositives de leurs interventions sur le site ardds.org : www.ardds.org/content/rennes.

Il n'est pas facile de rechercher localement des personnes susceptibles d'exposer ainsi leurs activités. Nous essayons de trouver d'autres intervenants pour cette année. Nous pensons nécessaire d'accueillir des professionnels que nous côtoyons forcément à cause de notre handicap qui, au cours de ces échanges, nous expliquent leur formation, leur(s) fonction(s) et nous, réciproquement, nous pouvons leur exposer nos souhaits.

Comme nous sommes bénévoles, nous espérons que les stagiaires resteront compréhensifs sur la poursuite de ces initiatives. Mais nous reprendrons aussi des animations qui ont déjà fait leur preuve comme une initiation à la dactylographie ou les échanges baptisés *Trucs de Sourds* où certains peuvent montrer les appareils techniques qu'ils utilisent et répondre aux questions, et où nous échangeons aussi toutes les petites astuces qui nous aident dans la vie courante.

Nous sommes étonnées quelquefois par des remarques de personnes qui s'inscrivent pour la première fois et qui semblent penser que les sorties, les excursions donnent une touche vacances aux stages. Si l'idée de départ, qui était effectivement de partir à la découverte d'une nouvelle région chaque année, se perpétue c'est aussi parce que ces sorties ont une fonction importante au cours des stages.

Ces sorties rythment la semaine, détendent les esprits qui s'embrouillent parfois au bout de trois journées intensives de cours et permettent sous un aspect agréable, détendu, de renouer avec des activités que nous pratiquons moins volontiers. Il y a également un autre effet très important, c'est à chaque fois une discussion avec des professionnels du tourisme qui découvrent un public malentendant et ses besoins. Nous avons vécu des expériences étonnantes où nous avons tous l'impression d'entendre avec les guides du Château de Fougères, habitués à recevoir des enfants de l'école des Sourds, ou avec les bateliers du Courant d'Huchet, dont certains ont laissé un souvenir inoubliable malgré leur accent, malgré leur situation sur la barque derrière nous, mais aidés par la transmission du son à la surface de l'eau. Ce sont des plaisirs que nous partageons et qui redonnent confiance.

Nous poursuivons les préparatifs pour Besançon et préparons déjà 2016.

À très bientôt en Franche-Comté ?

■ Betty Velay et Manuella Lefèvre

Un livret pour expliquer l'accessibilité

Le projet est né d'un échange entre un membre de l'association et une employée de son agence bancaire. Anne-Marie a expliqué que, malentendante, elle était adhérente à une association. L'employée de l'agence lui a alors dit que la Fondation Banque Bretagne Atlantique pouvait aider des associations comme Oreille et Vie. Il ne fallait pas laisser passer l'occasion ! Mais pas d'aide financière sans un projet sérieux !

L'accessibilité est une des priorités du conseil d'administration d'Oreille et Vie et ce thème s'avère porteur près de nos interlocuteurs institutionnels. D'ailleurs plusieurs d'entre eux avaient manifesté le désir d'avoir un document consacré à l'accessibilité pour les déficients auditifs. Or, si divers documents la mentionnent, nous n'en connaissons aucun qui lui soit entièrement consacré. Par ailleurs l'association est souvent sollicitée pour des tests de boucles d'induction magnétique.

C'est ainsi que le conseil d'administration a choisi de présenter un dossier de demande de subvention en deux volets : acquisition de deux testeurs de boucles d'induction magnétique, un pour Lorient, un pour Vannes et réalisation d'une plaquette sur l'accessibilité pour les malentendants et les sourds. Et le projet a été accepté !

Restait à composer la plaquette. Il nous fallait réaliser un document grand public, à la fois simple et complet. Au fil des échanges, le projet de plaquette est devenu livret de huit pages A5. Actuellement en phase de finalisation chez un graphiste, sa sortie est prévue avant la fin du mois de mars.

En voici le sommaire :

- les déficients auditifs en chiffres,
- les piliers de l'accessibilité,
- l'écrit : sous-titrage, transcription écrite,
- la boucle d'induction magnétique et les autres dispositifs d'écoute,
- conseils pratiques,
- ce que dit la législation.



La plaquette n'est pas réservée au seul Morbihan : Oreille et Vie a prévu une large diffusion, selon la demande, envers les associations du Bucodes SurdiFrance, en particulier. Ainsi, les participants à l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance à Aurillac, pourront découvrir et emporter ce livret.

■ Oreille et Vie

Des spectacles en faveur de la **recherche Médicale**

Chaque année ou presque, Surdi 13 organise un spectacle au profit de la recherche médicale sur les surdités. Cette année, à la cérémonie de remise de chèque, il y a eu une surprise!

Soutenir la recherche médicale: un enjeu très important

Pour les yeux la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) bénéficie maintenant d'un traitement, le glaucome (pression dans l'œil qui détruit les fibres terminales du nerf optique) bénéficie également de traitements pour stopper l'évolution... Pour la perte auditive les ORL n'ont pas de traitement, ils ne peuvent que constater l'évolution sans pouvoir l'enrayer. C'est chaque fois un choc pour les malentendants qui consultent... C'est pourquoi nous devons aider la recherche à progresser.



De nombreux spectacles depuis 15 ans

Notre premier spectacle *Le Rideau* par la Compagnie du Passeur a été donné le mardi 7 mars 2000 à l'occasion de la Journée Nationale de l'Audition. La compagnie avait accepté de jouer bénévolement pour nous et la salle du théâtre de la Fonderie avait été mise gratuitement à notre disposition. L'association *Un Autre Regard* nous avait initiés au surtitrage préparé à l'avance. Sur 15 ans, onze spectacles ont pu être ainsi organisés et c'est au total 28 200 € qui ont été versés en soutien à la recherche médicale.

Une surprise en 2014

En 2014 c'est Daniel Beaume, auteur-compositeur qui a accepté de jouer bénévolement pour nous fin janvier. Le jeudi 18 décembre, à l'occasion de la cérémonie de remise de chèque à la fondation pour la recherche médicale (FRM), représenté par Monsieur Prost, et en présence de Monsieur Claude Maina, conseiller municipal délégué au Handicap de la Ville d'Aix-en-Provence, Daniel

Que disiez-vous?

C'est un' chanson avec des creux
Et des silences en plein milieu
Elle a semé des blancs partout
Que disiez-vous?

C'est un' chanson qui sonn' bizarre
Avec des mots toujours en r'tard
Qui ont mis leur sens à l'envers
C'est son travers

C'est une chanson qui perd le fil
Au fil des mots qui se défilent
Ell' se retrouve un peu perdue
Malentendu...

Dans le chaos des quiproquos
Ell' perd le sens de vos propos
Et la saveur de l'à-propos
Elle est KO

Ah bon dieu que c'est dur
D'être dur d'oreille
Quand on n'entend pas pareil
Quand on n'entend pas pareil

Que disiez-vous?
C'est un' chanson sans foi ni loi
Qui comprendrait n'importe quoi
Sa vie est une histoire de flou
Ell' confond tout

Le plein d'essence? ou l'indécence?
Le beurre le vin? les meurts de faim?
Chasseurs de grives? chaleurs de Brive?
QUE DISIEZ-VOUS?

C'est un' chanson qui fait comme si
Qui fait oui... non... qui rétrécit
Fixant vos lèvres comme un pendu
« Bien entendu! »

C'est un' chanson qui va se taire
Passer les plats, remplir les verres
Pour ne pas être ridicule
Seule dans sa bulle



Ah bon dieu que c'est dur
D'être dur d'oreille
Quand on n'entend pas pareil
Quand on n'entend pas pareil

Que disiez-vous?
C'est un' chanson en jeu de piste
De spécialiste en spécialiste
Pour qu'enfin les colimaçons
Rendent les sons

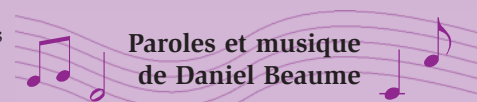
C'est un' chanson qui ré-embroye
Quand le soleil de la musique
Lui revient grâce à un' merveille
Électronique

Pour que chante la renaissance
Le parfum de chaque fréquence
Chercheurs en vue et savants fous
Unissez-vous!

Ne faites par la sourde oreille...
Qui sait? demain ce sera vous
Qui serez entre chien et loup
Obligés de mettre au réveil
Vos appareils...

Ah bon dieu c'est si bon
De r'trouver l'oreille
Et les chansons de la treille
Et les frelons les abeilles
Le p'tit accent de Mireille
Et les secrets de Marseille

J'entends la mer... J'appareille!



Paroles et musique
de Daniel Beaume

Beaume nous a fait la surprise de venir avec son piano électrique pour jouer la chanson qu'il a, entre temps, créée et mise en musique pour nous: « *Que disiez-vous?* ». Nous avons pu retrouver sa voix, sa musicalité magique et l'accompagner tous ensemble le temps des refrains... Un grand moment de bonheur... Merci à lui!

■ M. F. et J. S., Surdi 13

Surdi 13 et la position T des audioprothèses

L'accessibilité par la boucle d'induction magnétique est une priorité pour notre association, malheureusement trop souvent nous voyons arriver de nouveaux adhérents appareillés sans position T. Nous avons développé notre revendication suivant deux propositions pour lesquelles nous demandons le soutien de toutes les autres associations.

1/ Obligation d'indiquer sur la première page du devis normalisé si l'appareil proposé est compatible boucle d'induction magnétique ou pas.

Une mesure de transparence qui ne coûte rien

Une personne qui acquiert un appareillage auditif ne connaît rien à l'appareillage. Elle fait totalement confiance à l'audioprothésiste. Dans un souci de transparence un devis normalisé obligatoire en quatre pages a été mis en place en 2008. À l'usage il est apparu des insuffisances dans ce devis dont cette absence d'information sur la compatibilité avec la boucle d'induction magnétique. Cette information ne coûte rien à la Sécurité sociale et ne coûte rien à l'audioprothésiste. Il s'agit simplement de permettre au patient de connaître les limites de ce qu'il achète.

2/ Pour les appareils - contours d'oreille - avec plus de 20 dB de gain, position T obligatoire pour toutes les nouvelles homologations à partir du 1^{er} janvier 2016.

La position T, un équipement indispensable

Toute personne qui essaie un appareil auditif est gênée par le bruit ambiant. Il est alors très important de pouvoir augmenter le rapport signal/bruit. C'est ce que permet la position T.

Au guichet, dans les conférences, au cinéma, au théâtre, lors des visites guidées, pour téléphoner, pour écouter la télévision, que ce soit à la maison ou en collectivité, la position T apporte un confort incomparable: le malentendant retrouve goût à ces activités qu'il avait peu à peu délaissées.

La boucle d'induction magnétique, un équipement collectif

Il existe des accessoires bluetooth pour relier son appareillage auditif à son téléphone ou sa télévision, mais ce sont des solutions individuelles qui sont difficiles à mettre en œuvre en collectivité. De plus elles sont fort onéreuses et se rajoutent au prix déjà très important de l'appareillage. La boucle d'induction magnétique, elle, est une solution collective: il suffit de mettre son appareillage en position T et le son arrive directement dans l'appareil auditif.

La position T ne coûte rien

La plupart des appareils auditifs distribués dans les pays nordiques sont équipés de la position T car les boucles d'induction magnétique sont omniprésentes dans la vie courante. En France les boucles magnétiques sont plus rares (car notre pays est en retard pour l'accessibilité) et les audioprothésistes distribuent beaucoup d'appareils sans position T. Pourtant l'ajout d'une petite bobine à l'intérieur du contour d'oreille est d'un coût très faible et qui devient un coût supplémentaire nul lors de l'achat d'une audioprothèse.

Introduire une obligation sur les nouveaux contours d'oreille

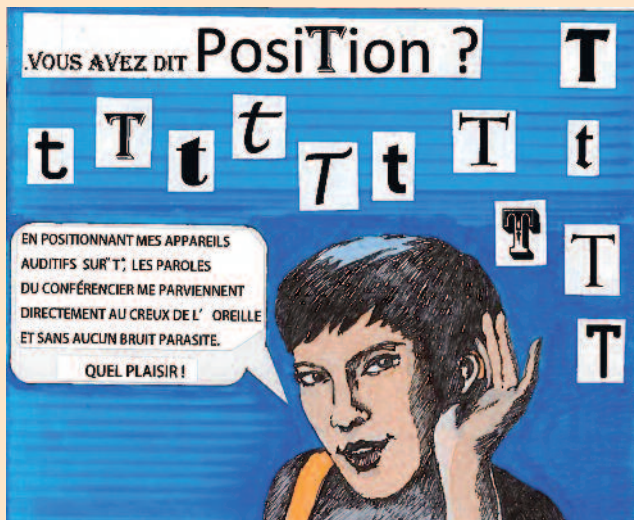
Nous ne proposons pas d'interdire à la vente les appareils déjà homologués, nous proposons seulement pour les nouvelles homologations, et seulement pour les contours d'oreille - qui représentent au total 90 % des appareils vendus - de rendre la position T obligatoire. Les contours de plus de 20 dB de gain correspondent à des malentendants avec une perte auditive supérieure à 40 dB, nous considérons qu'à partir de ce niveau de pertes la position T est nécessaire.

Un coût nul pour la Sécurité sociale et une grande avancée pour les malentendants français

Cette obligation ne coûtera rien de plus à la Sécurité sociale. Elle ne sera pas plus contraignante pour les audioprothésistes qui continueront à distribuer les audioprothèses homologuées sur le marché français. ...



- En revanche elle sera une grande avancée pour tous les malentendants et notamment les malentendants âgés en maison de retraite.



Devenir malentendant conduit à l'isolement et parfois à la dépression. La position T est un des moyens pour en sortir car cette solution technique vient redonner de la compréhension dans des situations où l'appareillage auditif est insatisfaisant, ce qui redonne espoir.

Depuis plus de quinze ans notre association travaille sur ce dossier de l'audioprothèse en France. Cette proposition sur la position T est la première des 17 propositions de notre fédération le Bucodes SurdiFrance (www.surdifrance.org/images/PDF/17_propositions_Bucodes_SurdiFrance.pdf).

Une autre proposition qui ne coûte rien ou presque est la mise en ligne sur Ameli des tarifs des audioprothésistes. Une autre, qui coûte, mais qui serait très utile, est la mise en place d'un remboursement pour les deux visites obligatoires de suivi annuel.

■ M. F. et J. S., Surdi 13

Assurances, c'est assurément compliqué!

16

17

Une prothèse auditive ou un implant cochléaire coûte cher. La perte, le vol ou la casse de l'appareil peuvent être pris en charge par une assurance, mais il faut bien étudier les prix et les prestations avant de signer.

Quand on achète une prothèse auditive chez l'audioprothésiste, celui-ci vous proposera certainement une assurance. Pour une centaine d'euros, votre prothèse sera assurée environ trois ans. Cela est rassurant. Toutefois, avant de contracter cette assurance, il est important d'étudier ce que contient l'assurance. En principe, on est assuré contre le vol, la casse accidentelle, mais pas contre la perte. Puis il faut tenir compte du taux de vétusté appliqué par l'assureur, bien souvent 20 % par an. Si vous avez un sinistre au bout de deux ans et demi, on ne vous remboursera que 40 % de la somme dépensée, ce qui n'est pas beaucoup.

Certaines personnes estiment que leur assurance habitation est amplement suffisante pour couvrir le risque de vol ou de casse accidentelle. Ils ont raison, mais là aussi le taux de vétusté appliqué par l'assureur sera plus ou moins important.

Puis, vous avez des compagnies d'assurance qui se sont spécialisées dans l'assurance de prothèses auditives et d'implants cochléaires. Si l'on souscrit une assurance par le biais d'une association, on peut bénéficier d'un tarif négocié dit de groupe. On peut également s'assurer directement auprès de l'assureur, là c'est le tarif individuel qui est appliqué.

La compagnie Allianz avait, jusqu'à maintenant, le quasi monopole de l'assurance implant et/ou prothèse.

Depuis quelques mois, il y a une autre compagnie, le GAN, qui se positionne sur le même créneau. Les associations du Bucodes SurdiFrance ont étudié soigneusement les propositions des deux compagnies et les ont comparées.

Les deux assureurs proposent environ les mêmes prestations; dans le contrat implant, la prothèse controlatérale, ainsi que le système FM, sont également assurés. On ne retient pas de vétusté pour les implants cochléaires. Pour les prothèses, la vétusté ne s'applique que la troisième année. La perte d'un appareil est prise en charge.

Qu'est-ce qui les différencie alors? Les associations d'implantés n'ont jamais rencontré de problème pour trouver un assureur. Le problème est tout autre pour les autres associations, car Allianz refusait bien souvent de contracter une assurance dit de groupe avec elles.

Puis il faut comparer les prix de chaque assureur. Au sein du Bucodes SurdiFrance, certaines associations travaillent avec Allianz, d'autres, depuis peu, avec le GAN. Adressez-vous à votre association pour avoir des informations complémentaires à ce sujet.

Les assurances : c'est assurément compliqué!

■ Aisa Cleyet-Marel

Le Professeur Christine Petit au Forum du Bucodes SurdiFrance

Christine Petit, Professeur au Collège de France et chercheur à l'Institut Pasteur, à l'Inserm et à l'Université Pierre et Marie Curie, a bien voulu participer au Forum « Ensemble pour Entendre » qui a eu lieu en septembre dernier.

Cette grande dame du monde scientifique s'est vu attribuer le prix international de recherche sur le cerveau 2012, « *The Brain Prize 2012* ». Ce prix met à l'honneur ses travaux pionniers sur la surdité héréditaire chez l'homme: l'identification des gènes impliqués, la mise en lumière des mécanismes défectueux ainsi que la découverte de nouvelles propriétés de l'organe sensoriel auditif.

Depuis déjà quelques années nos associations la sollicitent pour des exposés ou des conférences. C'est toujours avec une grande gentillesse qu'elle répond à nos invitations. Alors qu'elle donne des conférences, des séminaires dans le monde entier pour des scientifiques éclairés, elle accepte de consacrer un peu de son temps pour quelques dizaines de malentendants ! Ces exposés sont toujours très clairs et passionnants ; ils nous laissent entrevoir l'incroyable complexité des mécanismes moléculaires de fonctionnement de la cochlée.

Entrevoir seulement, car les connaissances qu'un citoyen lambda peut avoir en matière de biologie moléculaire ne peuvent permettre d'appréhender les phénomènes complexes et les interactions que les champs de recherche explorent.

Pourtant à chaque conférence, les auditeurs, malentendants ou non, découvrent, apprennent et surtout s'enthousiasment pour ses travaux qui redonnent l'espoir d'une thérapeutique pour la surdité. Le Pr Cristine Petit est venue au Forum nous présenter les pistes de recherche actuelles, son exposé fut très dense, et nous ne saurons résumer sous peine de le déformer.

L'approche génétique que Christine Petit a développée lui a permis d'éclairer plusieurs aspects du développement et du fonctionnement de la cochlée et plus spécifiquement de la touffe ciliaire, qui est la structure réceptrice du son des cellules sensorielles auditives.

Désormais la recherche s'applique à trouver des thérapies alternatives aux prothèses auditives. Les voies de thérapies sont des protocoles pour protéger la cellule ciliée, la thérapie cellulaire pour remplacer les cellules sensorielles ou les neurones atteints (à partir de cellules souches) et la thérapie génique pour remplacer le gène.

■ Maripaula Peysson-Pelloux

Fonction de la cochlée

- 1/ transducteur mécanoélectrique (peut être assimilé à un micro) : le son est transformé en signal électrique
- 2/ analyse fréquentielle
- 3/ amplificateur
- 4/ générateur de distorsions acoustiques
- 5/ générateur de masquage suppressif

Trois rangées de cellules ciliées externes : ce ne sont pas de vraies cellules sensorielles, elles ont un rôle d'amplificateur mais ne transmettent pratiquement pas d'informations au cerveau :

- elles distordent
- masquent (sons forts)
- abaissent le seuil de détection des sons

Les cellules ciliées internes : inversion du signal électrique (touffes ciliaires).

Lorsqu'elles sont atteintes, il y a malentendance.

Aujourd'hui, nous connaissons une petite centaine de gènes impliqués dans la surdité isolée et environ 200 pour celles associées à d'autres signes cliniques (surdité syndromique). Il y a 200 formes de surdités différentes.

Suivant le nombre de gènes impliqués les surdités peuvent être monogéniques, digéniques, oligogéniques ou complexes.

Dans les formes monogéniques ce sont des surdités précoces, les surdités tardives sont plutôt de forme complexe. Les surdités profondes ne peuvent être que sensorielles.

De plus il existe des gènes qui modulent la sévérité d'une perte monogénique

Pour la surdité isolée héréditaire précoce, des gènes ont été identifiés pour 87 formes de ces surdités.

90 % de ces surdités sont autosomique récessive : c'est-à-dire que les parents sont entendants tous les deux, mais avec une copie de gène altéré chez chacun.

L'atteinte du gène pour la connexine 26 concerne la moitié des cas de surdité congénitale sévère ou profonde.

L'OMS prévoit qu'il y aura 1 milliard de malentendants en 2030 !

Implant cochléaire : quelles perspectives ?

Actuellement, lorsqu'une personne est implantée, on parle de soulagement, d'une redécouverte de l'audition, voire de renaissance. Pourtant l'implant cochléaire est encore loin d'une restitution parfaite de l'audition et les équipes de recherche ne se contentent pas des bonnes performances de l'implant. Ainsi au laboratoire de Mécanique et d'Acoustique du CNRS de Marseille, des programmes de recherche sont en cours, des tests de performances sont développés et analysés.

La cochlée

La cochlée est un organe doté d'une extrême sensibilité. Elle permet de séparer des sons de fréquence très proche et sous-tend donc notre capacité à percevoir des mélodies complexes ; elle peut de plus transmettre des sons d'intensité très différente, nous laissant appréhender le monde dans toute sa dynamique sonore, allant de la salle calme d'un musée à l'ambiance explosive d'une foule assistant à un concert.

Le rôle principal de la cochlée est de traduire les vibrations sonores en influx nerveux qui se propagent d'abord dans une partie des 25 000 neurones formant le nerf auditif puis sont relayés vers plusieurs centres de traitement pour, in fine, atteindre notre cerveau. À la manière d'un microphone, la cochlée convertit les mouvements d'une membrane, le tympan, en un signal électrique, prenant la forme de décharges dans les neurones.

Cependant, son rôle ne se limite pas à une conversion passive des sons en un analogue électrique, la cochlée les prépare également à l'analyse que notre cerveau va en faire. Par exemple, pouvoir comprendre un interlocuteur qui parle au beau milieu d'un restaurant bruyant implique que l'auditeur puisse extraire cette information et que celle-ci ait été correctement « codée » au niveau de la cochlée.

L'implant cochléaire

Dans la plupart des cas de surdité profonde, les cellules sensorielles de la cochlée qui réalisent la traduction des sons en influx nerveux sont manquantes ou non-fonctionnelles. Ainsi, les neurones auditifs ne sont plus stimulés et la chaîne du système auditif est rompue. L'implant cochléaire cherche à restaurer le maillon manquant de cette chaîne en venant directement stimuler les neurones auditifs à l'aide d'électrodes implantées chirurgicalement à proximité (figure 1).

La partie externe de l'implant capte le son avec un microphone et le convertit en un code de stimulation électrique à l'aide du processeur vocal. Ce code est ensuite transmis à la partie interne de l'implant qui va le communiquer au nerf auditif par l'intermédiaire de signaux électriques délivrés par les électrodes.

Si les évolutions de la partie externe de l'implant (comprenant le microphone et le processeur vocal) ont été considérables ces dernières années, la nature du code de stimulation et la façon dont il est transmis ont, quant à elles, peu évolué. Le but des recherches de plusieurs laboratoires, dont le nôtre, est de proposer des modifications de ce code et d'étudier les impacts que celles-ci ont sur la perception auditive des personnes portant un implant cochléaire.

Par ces expérimentations, nous cherchons à comprendre comment ce code peut être adapté à chaque personne. Doit-il ressembler de plus près à ce que la cochlée réalise naturellement ? Ou doit-il réinventer une nouvelle façon de transmettre les informations importantes présentes dans les sons ? Trois axes de recherche actuellement privilégiés pour améliorer ce codage sont décrits ci-contre.

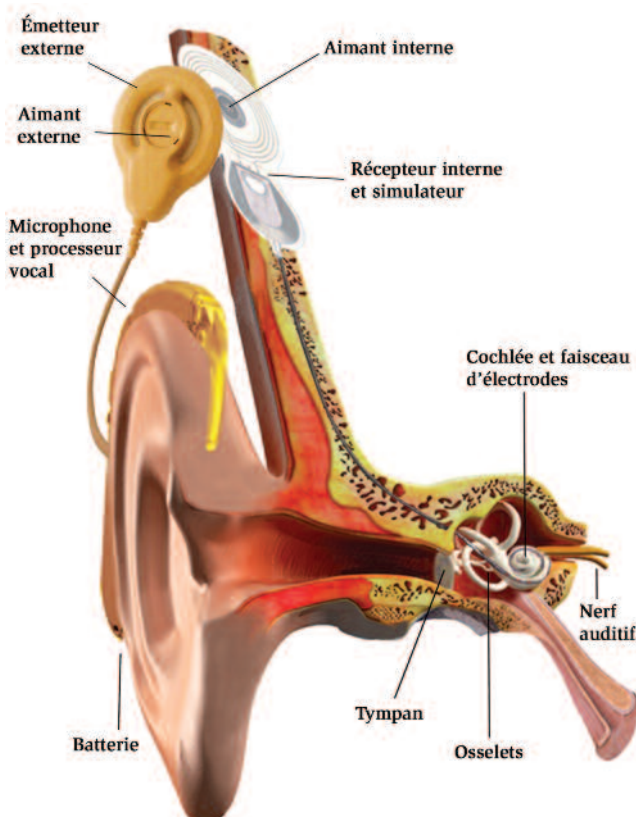


Figure 1 : illustration des différents composants d'un implant cochléaire.

Adapter l'implant à chaque personne

Force est de constater que deux personnes portant le même implant et le même processeur vocal n'ont pas nécessairement les mêmes taux de réussite sur des tests de reconnaissance de la parole. De multiples facteurs peuvent être à l'origine de ces différences, dont des facteurs liés à la qualité de l'interface entre les électrodes et les neurones.

Nous savons que deux électrodes données chez une même personne ne transmettent pas le son avec la même pertinence. Une étude récente a, par exemple, montré qu'en sélectionnant intelligemment un sous-groupe d'électrodes, il était possible d'améliorer la reconnaissance de phrases présentées dans le bruit de manière significative. Les facteurs qui déterminent la pertinence de l'information délivrée par différentes électrodes d'un même implant restent inconnus mais pourraient être liés à la position des électrodes dans la cochlée ou à l'existence de zones où les neurones sont plus nombreux et plus faciles à stimuler.

Les progrès en imagerie moderne permettent de localiser avec une précision croissante la place des électrodes dans la cochlée et il est envisageable que nous pourrions dans le futur sélectionner les meilleures électrodes, c'est-à-dire celles les plus proches des neurones ou celles étant dans des régions où les neurones répondent le mieux. De plus, suivant le type et la durée de surdité, il est possible que les neurones dégénèrent et ne soient plus stimulables par les électrodes.

Des recherches en cours cherchent à utiliser le faisceau d'électrodes pour délivrer des substances limitant cette dégénérescence et pouvoir, à terme, régénérer les neurones qui seraient manquants ou non fonctionnels.

Améliorer la précision de la stimulation

Les différentes électrodes implantées transmettent des informations complémentaires les unes des autres. Pour prendre une métaphore musicale, chaque électrode implantée peut être vue comme la touche d'un piano. Les électrodes à la base de la cochlée délivrent une information perçue comme plus aiguë que les électrodes à l'apex de la cochlée, de la même façon qu'une touche à droite du clavier sonne plus aiguë qu'une touche à gauche.

Cependant, il est communément admis que chaque électrode stimule une large portion de neurones et manque grandement de précision. Ceci est dû au fait que les électrodes baignent dans un liquide conducteur et sont séparées des neurones qu'elles doivent stimuler par une paroi osseuse très isolante. L'image parfois avancée pour évoquer ce manque de précision est celle d'un pianiste qui jouerait avec des gants de boxe.

Un certain nombre de recherches s'intéresse à réduire la taille de la population de neurones recrutés par chacune des électrodes, c'est-à-dire réduire la taille du gant de boxe. Certaines techniques consistent à utiliser les électrodes voisines pour annuler le champ électrique en certains points de la cochlée. Deux autres approches, encore à l'état expérimental, pourraient être d'implanter les électrodes directement dans le nerf auditif ou bien de stimuler les neurones à l'aide d'un faisceau laser.

Mieux comprendre le normo-entendant

Améliorer le son de l'implant implique de comprendre avec précision comment l'information des sons extérieurs est codée dans le nerf auditif de personnes normo-entendantes. Ce savoir est indispensable si nous voulons recoder cette même information en utilisant le processeur vocal de l'implant. La perception de la hauteur tonale (le caractère grave/aigu des sons tel qu'on le perçoit dans la musique) est un élément fondamental du codage des sons puisqu'il nous aide à percevoir la parole dans des milieux bruyants et est indispensable à l'appréciation de la musique, deux situations souvent jugées difficiles par les porteurs d'implant.

Cependant, les éléments qui sous-tendent notre faculté à percevoir de petites différences de hauteur tonale restent encore sujets à débats dans la communauté. Nous avons récemment montré avec des collaborateurs anglais du Medical Research Council que des modifications de la forme du signal électrique employé dans l'implant pouvaient apporter quelques bénéfices mais le chemin reste encore long avant de recréer des sensations auditives comparables à celles produites par une oreille entendant.

Au Laboratoire de Mécanique et d'Acoustique de Marseille, nous abordons certaines de ces questions à l'aide de plusieurs techniques, mêlant la physique, l'électrophysiologie, la psychologie expérimentale, et la perception de la parole. La physique nous informe sur la nature du signal électrique produit par chaque électrode et comment il se propage dans la cochlée; l'électrophysiologie nous permet de mesurer les réponses des neurones du système auditif à différents types de stimulation; la psychologie expérimentale nous renseigne sur ce que les personnes implantées perçoivent; et les mesures d'intelligibilité de la parole nous offrent un moyen de valider ou d'invalider de nouvelles manières de stimuler l'implant.

La recherche sur l'implant cochléaire est à un point excitant de son évolution. Les appareils actuels ont des capacités qui sont en partie inexploitées et qui laissent donc le champ libre à l'imagination des chercheurs.

■ **Olivier Macherey et Gaston Hilkhuisen**
(Laboratoire de Mécanique et d'Acoustique - CNRS)

Une prise en charge pluridisciplinaire

des troubles de l'audition à Paris

Combien de fois dans ces colonnes avons-nous parlé du parcours du combattant de la personne qui devient sourde, et qui se retrouve seule face à des praticiens qui se coordonnent rarement : du médecin généraliste à l'ORL vers l'audioprothésiste ? Parcours de soins dont sont trop souvent exclus les orthophonistes... et où il est parfois difficile de trouver un psychologue à l'écoute de nos problèmes. C'est donc avec un grand plaisir que nous annonçons l'inauguration de l'Hôpital de jour Déficience auditive⁽¹⁾ le 5 mars dernier à la Fondation hospitalière Sainte Marie⁽²⁾.



Auditorium



Ergothérapie



L'équipe

Cette structure s'adresse à vous, lecteurs, aux personnes qui ont perdu de l'audition. Elle permet de prendre en charge les patients devenus sourds afin d'améliorer leur autonomie et leur indépendance dans la vie quotidienne.

Concrètement l'équipe pluridisciplinaire regroupe des spécialistes dans des domaines liés à la perte d'audition (ORL, audioprothésiste, orthophonistes, ergothérapeute, psychologue).

La pluridisciplinarité permet de mettre en place un parcours de soins, un suivi coordonné et adapté à la situation du patient.

La prise en charge va recouvrir différentes étapes :

- Évaluer la déficience et les situations de handicap
- Compenser la déficience auditive par l'évaluation et l'adaptation de l'appareillage
- Rééduquer afin de diminuer l'impact de la déficience auditive
- Réadapter la personne à son environnement
- Informer le patient et son entourage
- Accompagner la personne dans sa globalité au-delà de la déficience auditive
- Orienter le patient afin de permettre un suivi au-delà de son hospitalisation

La Fondation hospitalière Sainte Marie dispose d'espaces dédiés, en particulier une salle équipée d'un matériel acoustique sophistiqué ainsi qu'une salle de démonstration d'aides techniques pour se familiariser avec des outils comme les micros HF, les réveils vibrant ou la boucle d'induction magnétique.

Il est important de noter la démarche consistant à accompagner la personne dans sa globalité, en impliquant son entourage.

L'ensemble du parcours de soin proposé par la Fondation hospitalière Sainte Marie est pris en charge par la Sécurité sociale.

L'équipe est pilotée par le Docteur Joël Crevoisier (médecin chef). Elle se compose d'un médecin ORL (Docteur Carole Mousset), un audioprothésiste (M. François Xavier Betolaud), une orthophoniste (M^{me} Agathe Benoist-Lucy), un ergothérapeute (M^{me} Caroline Renard), un psychologue (M. Pierre Griffon) et une secrétaire médicale (M^{me} Valérie Raine).

Cette structure d'accompagnement de la personne malentendante s'inspire des structures de type CERTA qui existent à Angers, Poitiers et Metz, que nous avons déjà présentées dans cette revue, en particulier en 2012 lors du Congrès organisé par Surdi 49 et le Bucodes SurdiFrance à Angers. Nous sommes convaincus que ces prises en charge sont indispensables pour les personnes handicapées au quotidien par leur déficience auditive.

Tous nos remerciements aux promoteurs de ce projet et tous nos vœux de succès !

■ Dominique Dufournet

⁽¹⁾ Ce projet avait été annoncé en avant-première lors du Forum du Bucodes SurdiFrance « Ensemble pour Mieux Entendre ».

⁽²⁾ Fondation hospitalière Sainte Marie - Centre Paris Sud
167, rue Raymond Losserand - 75014 Paris
Tél. (secrétariat) : 01 53 90 64 48 et 01 53 90 63 82
Courriel : secretariat-ds.cps@fhs.m.fr

Hommage à Paul Burckel

Le 3 mai 2015, Paul Burckel aurait eu 100 ans. Mais, qui est Paul Burckel ?

Né à Brest en 1915, Paul Burckel est le fils d'un commissaire de Marine. Devenu sourd à l'âge de 3 ans à la suite d'une méningite, il est d'abord scolarisé dans sa ville natale, puis à l'âge de 8 ans à La Persagotière, institut pour les sourds situé à Nantes. Toutes les archives de l'institut ont été détruites pendant la guerre, et la seule trace qui subsiste de son passage se trouve dans un vieux registre partiellement calciné mentionnant son nom, sa date de naissance et sa filiation.

Paul Burckel reçoit une formation en Langue des Signes Française (LSF), bien que le Congrès de Milan, en 1880 en ait prononcé l'interdiction (la langue des signes n'est reconnue en France qu'en 1971). Paul Burckel poursuit ses études à La Persagotière jusqu'en 1931 puis retourne à Brest pour effectuer son apprentissage de charpentier de marine avant d'intégrer la prestigieuse école Boulle à Paris où il apprend l'ébénisterie et la sculpture sur bois.

À l'âge de 25 ans, alors qu'il travaille au port de Brest, sa vie bascule le 18 Juin 1940, il ne peut « entendre » l'appel du général De Gaulle, mais en est informé par ses camarades.



Bien que, avant guerre, il ait été déclaré inapte au service armé, lors de son passage devant le conseil de révision, il décide de rejoindre les Français Libres et embarque sur le paquebot Mknès en partance pour l'Angleterre. À force de volonté et de persévérance, il parvient à convaincre le responsable médical que son handicap n'est pas un obstacle à l'exercice de son métier. Faisant preuve de ténacité et après une période d'essai de huit jours concluante, il reçoit son uniforme et signe un contrat d'engagement pour toute la durée de la guerre.

Devenu membre des Forces Navales Françaises Libres (FNFL), il intègre le premier groupe de charpentiers de Marine et embarque sur le cuirassé Courbet où commencent ses véritables problèmes. Grâce à l'aide de ses camarades qui le pincent à l'appel de son nom, il peut réagir au bon moment. Il participe ainsi à la bataille d'Angleterre et, à bord de chasseurs de mines, aux opérations sur les côtes de Bretagne.

Ce n'est qu'en août 1944, qu'il regagne la France et débarque dans le petit port de l'Aber Wrac'h sur la mer d'Iroise. La guerre terminée, comme tous les Français libres, ce résistant de la première heure reçoit un message de remerciements du général De Gaulle et de nombreuses décorations. Sa participation au deuxième conflit mondial lui vaut d'être le sourd le plus médaillé de France.

Revenu à la vie civile il fonde l'Amicale des Sourds du Finistère à Brest dont il reste le président jusqu'à son décès le 12 juin 2001. Aujourd'hui, une rue de Brest porte son nom ainsi qu'un foyer pour sourds de cette ville.

Bel exemple de courage et d'abnégation qui méritait bien un hommage dans **6 millions de malentendants** pour commémorer le centième anniversaire de sa naissance.

■ Jean Mer

Sources : Amicale des Sourds du Finistère, Institut La Persagotière de Nantes, Mairie de Brest et Wikipédia.

La LPC et les malentendants

Lors du stage de lecture labiale à Rennes cet été, nous - malentendants - avons partagé nos difficultés de communication, et les solutions utilisées pour y remédier. J'ai été surprise de constater que la LPC (Langue française Parlée Complétée ⁽²⁾) est peu connue, ou peu utilisée parmi nous. Et pourtant, cette aide, venant en complément de la lecture labiale, améliore de façon notoire la compréhension de l'autre.

Je suis personnellement malentendante depuis 25 ans. Mon audition se dégrade progressivement. Prothèses auditives des deux côtés. Je n'entends plus du tout les aigus, et ma perte de compréhension des mots est de l'ordre de 30 %. Mon mari (entendant) et moi vivons sur un voilier. Il m'est de plus en plus difficile de l'entendre, d'autant plus lorsque le vent et les vagues sont de la partie. Comme il nous est vital, dans certains contextes, de pouvoir communiquer, la LPC, ajoutée à la lecture labiale, nous semble très utile.

Combien de couples (et de familles) souffrent d'un problème de communication, lorsque l'un des deux est malentendant? Dans certains couples même, les deux conjoints sont touchés. Nombreux sont les témoignages d'acceptation de la situation, d'isolement progressif, allant parfois jusqu'à la dépression...

Et bien non, il existe des solutions pour « s'en sortir ». Comme je suis reconnaissante à mon mari de s'être investi à mes côtés dans l'apprentissage de la LPC! Ainsi, lorsqu'il parle et code en même temps, je peux lire sur ses lèvres (un peu), et je vois sur sa main les syllabes non comprises en lecture labiale.

Il faut dire que nous avons aussi une petite fille née sourde profonde, qui a reçu son premier implant cochléaire à l'âge d'un an. Elle aura un deuxième implant dans quelques mois. Les progrès d'audition sont spectaculaires au fil des réglages, et ses parents ont débuté la LPC.

C'est une affaire familiale qui concerne les entendants autant que le déficient auditif. C'est la meilleure preuve d'amour que l'on puisse donner à ses proches malentendants: leur permettre d'accéder à la communication.

Mais... qu'est-ce que la LPC au juste? La Langue française Parlée Complétée? Il s'agit d'un système de codes qui permet de comprendre visuellement un message oral.

La parole est accompagnée par la main, que l'on positionne autour du visage (5 positions) pour reconnaître les voyelles, et par les configurations des doigts (8 configurations) pour distinguer les consonnes.

La LPC vient donc compléter la lecture labiale. En effet, les sosies labiaux (comme /p/, /b/, /m/) sont différenciés grâce aux positionnements des doigts. Impossible de voir la différence sur les lèvres entre le « teint » et le « nain ». En revanche, la LPC précise immédiatement les sons /t/ (les 5 doigts de la main sont visibles) et /n/ (4 doigts seulement).

Autre difficulté en lecture labiale: les « invisibles »: /k/, /g/, et /r/. Comme on les articule au fond de la gorge, ces phonèmes ne se voient pas sur les lèvres. Le codage avec les mains permet de les identifier rapidement. /k/ : deux doigts, /g/ : trois doigts (pouce, index, majeur), et /r/ : 3 doigts (majeur, annulaire, petit doigt).

22
23

Bulletin d'adhésion et d'abonnement



| Option choisie | Montant | Supplément ⁽¹⁾ |
|-----------------------------|---------|---------------------------|
| Adhésion avec journal | 30 € | + € |
| Adhésion sans journal | 15 € | + € |
| Abonnement seul (4 numéros) | 28 € | |

Bien préciser les options choisies

⁽¹⁾ Certaines associations demandent un supplément d'adhésion à rajouter aux 15 €, 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:

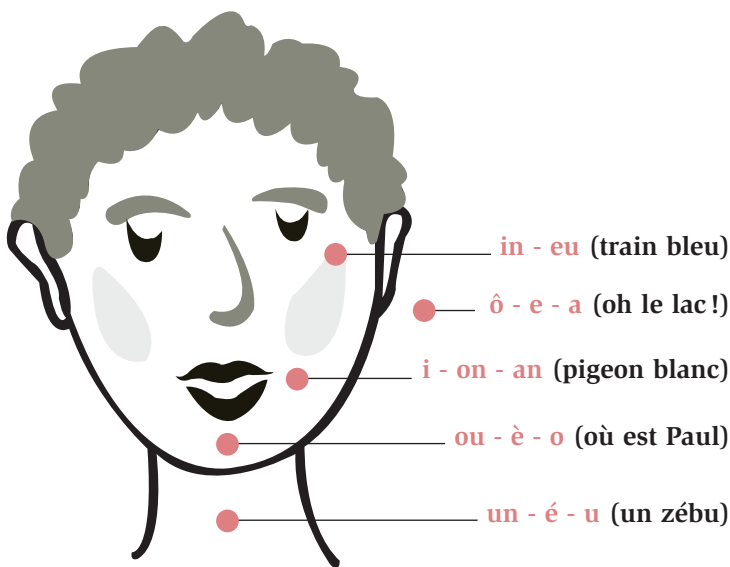
Date de naissance: [][][][][][][][][][]

Actif ou retraité:

Nom de l'association:

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 31), soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à Jeanne Guigo: 59, rue des Montagnes - 56100 Lorient. Pour une adhésion à l'ARDDS à envoyer à: ARDDS - boîte 82, MDA XX^e - 3, rue Frederick Lemaître - 75020 Paris

Les 5 positions des mains pour coder les voyelles

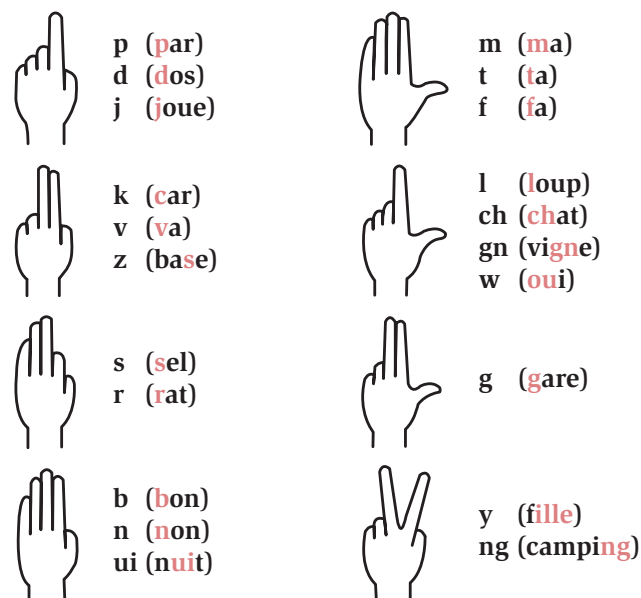


L'ALPC (Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée) a édité différents outils simples pour permettre un apprentissage rapide du LPC, dont les « Clés du Code LPC » (visible sur le site internet de l'Association : www.alpc.asso.fr).

De plus, des moyens mnémotechniques facilitent l'assimilation du codage. Ex: /f/, /t/, et /m/ ont la même configuration des doigts: la main montre cinq doigts. Il suffit de penser à un mot où se retrouvent les trois sons de consonnes, comme... fantôme. Les lèvres, de leur côté, feront nettement la différence. Idem pour /p/, /d/, et /z/ (en phonétique, le « J » de joue): PDG, l'index seulement.

Si la technique de base s'apprend vite, en revanche il est nécessaire de pratiquer régulièrement pour obtenir une fluidité et une rapidité d'exécution semblables à la vitesse du langage oral.

Les 8 clés des doigts pour coder les consonnes



Mais rien à voir avec la Langue des Signes Française, qui est une langue à part entière, comme l'anglais ou le chinois, et que l'on met des années à apprendre, à condition là aussi de pratiquer.

Comment apprendre le code LPC? Auprès d'un(e) orthophoniste formé(e) au code LPC, d'enseignants LPC, ou de parents d'enfants malentendants. Autre possibilité: lors de stages organisés par l'ALPC. On pense à tort que cela concerne plutôt les familles avec des enfants malentendants. Les adultes malentendants ont tout autant besoin du soutien de leurs proches dans l'accès à la communication, pour éviter le risque d'isolement progressif. À bon entendeur...

■ Elisabeth Robert

⁽¹⁾ Le LPC ou la LPC? On parle de code LPC (Langage Parlé Complété), cette ancienne appellation devenue depuis 2003 la Langue française Parlée Complétée ou la LfPC

Don au Bucodes SurdiFrance (déductible de votre impôt à hauteur de 66 %)

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

Nom, prénom:
 Adresse:
 Ville: Code postal: [][][][][][][][][]
 Mail: Affection:

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

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à:
 Bucodes c°/ Chez Anne-Marie Choupin - 29, rue des Mûriers - 38180 Seyssins

Don au Bucodes SurdiFrance

Retraite anticipée des travailleurs handicapés

Joyeux anniversaire, la réforme des retraites ! Il y a un an, le mardi 20 janvier 2014, le texte sur la réforme des retraites était définitivement adopté au Parlement. Le décret d'application a enfin paru au 30 décembre 2014. Certaines mesures favorables aux assurés handicapés sont entrées en vigueur. 6 millions de malentendants fait le point.

Plusieurs régimes permettent actuellement aux travailleurs atteints d'un handicap tout au long de leur vie professionnelle de prendre leur retraite à partir de 55 ans :

- le régime général des salariés (de base et complémentaire),
- les régimes agricoles (salariés et exploitants),
- le régime des indépendants (artisans et commerçants),
- les régimes de la fonction publique.

Auparavant pour pouvoir en bénéficier, il fallait justifier d'un nombre minimum de trimestres validés (40 trimestres de moins que la durée d'assurance requise), justifier d'un nombre minimum de trimestres effectivement cotisés (60 trimestres de moins que la durée d'assurance requise) et remplir l'un des critères suivants pour toute la période : justifier d'une incapacité permanente de 80 % ou avoir bénéficié de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

La nouvelle réforme a revu ces critères pour les rendre plus adaptés. L'esprit de la loi est de réparer une forme d'injustice due au critère trop restrictif de la RQTH. « Le critère de RQTH, introduit par la loi du 9 novembre 2010, apparaît inadapté dans de nombreuses situations d'assurés qui n'ont pas demandé le bénéfice de la RQTH pendant les périodes où ils travaillaient, alors qu'ils auraient pu en bénéficier. Certains assurés justifiant d'un handicap durable, médicalement attesté, ou encore d'un handicap congénital, sont ainsi écartés du bénéfice de la mesure en raison de l'absence de RQTH, alors même qu'ils pourraient justifier d'un taux d'incapacité permanente, au sens de la MDPH, antérieur. »

Toutefois les assurés handicapés qui n'ont pas fait reconnaître un handicap antérieur, même médicalement constaté, ne peuvent pas encore faire valoir leurs droits à la retraite anticipée. Le décret précise qu'un arrêté ministériel doit fixer la liste des documents justificatifs permettant d'attester du taux d'incapacité requis et de l'existence de l'antériorité du handicap.



La nouvelle loi

- Supprime le critère RQTH (reconnaissance de qualité de travailleur handicapé), et qui n'était pas adapté. Beaucoup de personnes ne demandent pas la RQTH, alors qu'ils pourraient en bénéficier. C'est un dispositif qui relève de l'insertion dans l'emploi, et non des prestations sociales.
- La RQTH reste néanmoins toujours valable jusqu'au 31 décembre 2015.
- Le remplace par un nouveau seuil minimum d'incapacité permanente à 50 % au lieu de 80 %, qui garantira que toute personne atteinte d'un handicap lourd pourra bénéficier du dispositif.

La retraite à taux plein dès l'âge légal

- Les personnes qui arrivent à la fin de leur vie professionnelle en situation de handicap (incapacité permanente d'au moins 50 %) peuvent liquider leur retraite à taux plein à l'âge légal, même si elles n'ont pas tous leurs trimestres.
- À noter que cette possibilité était déjà ouverte aux bénéficiaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ou sur examen médical établissant l'impossibilité de continuer à travailler.
- Petit rappel : une majoration de retraite peut être appliquée, si l'assuré handicapé ne réunit pas une durée suffisante d'assurance.

■ Aïsa Cleyet-Marel et Brigitte Piot

Dernière minute

Les conseils d'administration des régimes complémentaires AGIRC et ARRCO ont décidé d'autoriser les cadres et non cadres présentant un handicap à bénéficier d'une retraite anticipée à 55 ans et d'une retraite pleine à 62 ans. ■

Invalidité, incapacité, inaptitude ou **handicap** ?

Vous vous posez sans doute quelquefois la question : ces mots sont-ils synonymes ou recouvrent-ils des notions différentes ? Petit éclairage sur leur emploi.

Qu'est-ce qu'une invalidité ?

L'invalidité est une incapacité pour le salarié de poursuivre une activité, ou avec une capacité de travail très réduite. Elle est évaluée par le médecin-conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie et s'apprécie par rapport à la capacité de travail restante et à l'ensemble des possibilités d'emploi existant pour le salarié.

L'invalidité est susceptible d'ouvrir droit à pension.

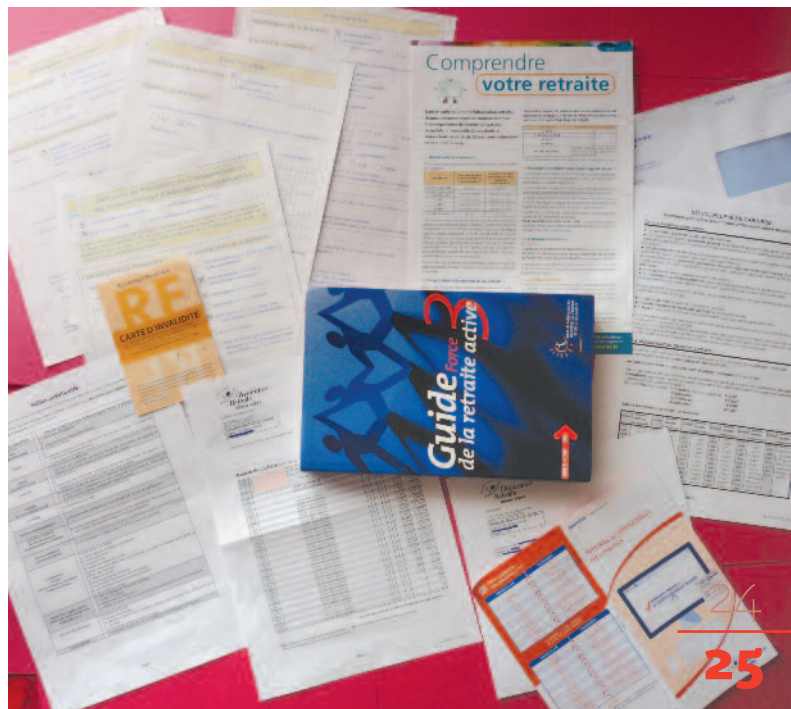
Quelle différence entre invalidité et incapacité permanente ?

Invalidité et incapacité sont deux notions différentes. L'incapacité permanente correspond à la subsistance d'une infirmité, consécutive à un accident du travail ou une maladie professionnelle, et diminuant, de façon permanente, la capacité de travail de la victime.

La pension d'invalidité est remplacée à l'âge légal de départ en retraite par la retraite d'inaptitude au travail

Qu'est-ce que l'inaptitude au travail ?

Les assurés reconnus inaptes au travail entre 60 et 67 ans bénéficient d'une retraite à taux plein, quelle que soit leur durée d'assurance. Sont reconnus inaptes au travail les assurés atteints d'une incapacité de travail d'au moins 50 %, médicalement constatée et dans l'impossibilité de poursuivre l'exercice de leur emploi sans nuire gravement à leur santé.



L'inaptitude est appréciée par la caisse chargée de la liquidation de la retraite. La décision est prise après avis du médecin-conseil de la caisse de Sécurité sociale. Les personnes reconnues invalides avant l'âge légal et les titulaires de l'allocation aux adultes handicapés ayant une incapacité permanente d'au moins 80 % sont dispensés de la constatation médicale de leur inaptitude.

Comment passer de la pension d'invalidité à la pension de vieillesse ?

La pension d'invalidité est remplacée à l'âge légal de départ en retraite par la retraite d'inaptitude au travail. Le point de départ est fixé le premier jour du mois qui suit cet âge légal. La substitution est automatique sauf si l'assuré exerce une activité professionnelle.

■ Aisa Cleyet-Marel et Brigitte Piot

Publicité



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

20, rue Thérèse, angle avenue de l'Opéra - 75001 PARIS
Tél. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Courriel : opera@lcabizaguet.fr

Avez-vous acheté un détecteur de fumée ?

Dans le cadre de la lutte contre les incendies domestiques, l'arrêté du 5 février 2013 rend obligatoire à compter du 8 mars 2015, l'équipement d'au moins un détecteur de fumée dans tous les logements français. Dans les pays où les détecteurs sont devenus obligatoires, il y a eu une réduction significative du nombre de victimes de l'ordre de 50 %.

- DÉTECTEURS DE FUMÉE -



Ne vous précipitez pas pour acheter un modèle, la date limite est reportée en 2016. De plus il y a rupture de stock de certains modèles intéressants.

Attention à ne pas acheter votre appareil auprès d'un démarcheur à domicile ou par téléphone, même si celui-ci présente bien. Il y a des abus depuis quelques mois. Abus sur les tarifs, des boîtiers à 10-30 € revendus à 100 €, et plus grave : des boîtiers parfois non conformes, mais aussi des propositions de contrats d'entretien. Or les détecteurs de fumée ne demandent que peu d'entretien et sont très faciles à poser, deux trous à la perceuse sont à prévoir (faites-vous aider d'un(e) ami(e) bricoleur(-se) si besoin).

Un article du mois d'octobre 2014 dans **6 millions de malentendants** donnait quelques précieux conseils : les boîtiers ne doivent pas être installés dans la cuisine, les salles de bains et les pièces où des gens fument mais de préférence dans les couloirs qui desservent les chambres, car la plupart des incendies accidentels ont lieu la nuit.

Suivant la capacité de votre logement (étage par exemple) il faudra prévoir plusieurs détecteurs, mais pensez que vous devez pouvoir percevoir le signal dans une chambre dont la porte est fermée ! Il peut donc être judicieux de choisir un modèle comportant plusieurs récepteurs.

Quels modèles choisir ?

La revue *Que choisir* du mois de février 2015 a fait des tests sur différents modèles. De manière générale, il est préférable de choisir un modèle de marque NF qui a un protocole de suivi et de contrôle plus rigoureux que ceux de la norme CE. N'hésitez pas à vous procurer ce numéro.

Voilà pour les généralités, mais qu'en est-il des avertisseurs lumineux pour malentendants ?

Existe-t-il un détecteur pour malentendant, capable de vous avertir même quand vous n'entendez rien ? Oui, mais pas à 10, 20 ou 30 €.

Si vous êtes déjà équipés des systèmes d'alerte Lisa ou Bellman, vous pouvez acheter le détecteur de fumée associé à la marque pour environ 200 €.

Si vous entendez parler d'un détecteur de fumée avec des outils, type coussin vibrant ou flash à grande portée, merci de nous les indiquer, nous les rajouterons sur notre site Internet.

Si l'un d'entre vous, a fabriqué, vu fabriquer ou découvert un système ingénieux et pas très cher pour adapter les détecteurs de fumée, faites-nous en part, nous partagerons cette information avec le plus grand nombre.

S'équiper peut sauver des vies, équipons-nous en prenant notre temps et en agissant pour que les détecteurs pour malentendants aient un prix raisonnable.

■ Maryannick Moal

Une ampoule connectée et détecteur de fumée

Cette ampoule LED de 9 W comprend un détecteur de fumée intégré. Elle prévient les utilisateurs par une notification sur leur téléphone ou smartphone. Elle fonctionne aussi comme détecteur traditionnel avec une sirène intégrée.

Prix : environ 110 €

Renseignements : <http://bellandwyson.com>

⁽¹⁾ Vu dans la presse, *Sciences et Vie* de mars 2015

Liste non exhaustive de modèles dédiés aux personnes malentendantes

1 **Marque:** Ei605TYC Optique
Prix: Boîtier environ 40-50 €. Ajouter Accessoire malentendant Ei170RF: 183,60 € sur www.boutique-bien-identifie.fr. 300 € sur www.detecteur-de-fumee.net.
Remarques: n°1 par 60 millions de consommateurs (n°497, octobre 2014). Module malentendants. « Étant fabricant basé en Irlande nous ne commercialisons pas nos produits en direct mais par notre réseau de distribution professionnel. Nos produits sont surtout proposés par des installateurs et prestataires (Proxiserve, ISERBA, CGMI...) spécialisés afin d'assurer une solution fiable et une installation correct. Nos produits sont disponibles chez les grossistes en Electricité (Rexel, Sonepar, CGED, Yesss-Electrique,...) et les grossistes en Sanitaire (Cedeo, Richardson,...) ou Quincaillerie (Prolians, Descours et Cabaud). Ceci nous permet une présence dans presque toutes les villes en France. Il y en a certains qui proposent nos produits en vente via leurs sites web mais ce n'est pas la méthode de vente la plus utilisée. » (message du fabricant daté du 24 février 2015).

2 **Marque:** Aviso Bee Smoke
Prix: 215 € le 22/02/2015 sur www.audiofils-shop.com/aviso-bee-smoke-c2x15901334
Remarques: émetteur détecteur de fumée avec signal acoustique. Détecteur de fumée, alimenté par pile 9 V avec un son très fort et émetteur. Chez AVISO Bee les récepteurs clignotent deux fois court, puis une pause, ensuite deux fois court, jusqu'au reset à tester toutes les ans. La pile doit être remplacée tous les deux ans.

3 **Marque:** Lisa Humantechnik
Prix: 199 € sur <http://boutique.deaco.fr/detecteur-de-fumee-radio-lisa-humantechnik,fr,4,A-2433-0.cfm> le 22/02/2015 si vous avez déjà le système d'alerte Lisa chez vous. Vu Kit détecteur de fumée LISA à 429 € le 27/02/2015 chez Audilo: www.audilo.com/sonnettes-alarms/715-detecteur-de-fumee-lisa.html
Remarques: le détecteur de fumée radio Lisa est un détecteur de fumée qui intègre un module de communication radio Lisa. Quand l'alarme se déclenche, le détecteur émet un signal sonore très fort et transmet l'alerte à des récepteurs radio Lisa situés dans son périmètre (lampes flash, récepteurs portables vibrants,...).
 Le détecteur de fumée est aussi appelé DAAF pour Détecteur Autonome Avertisseur de Fumée. Les récepteurs radio Lisa sont vendus séparément. Ils permettent de recevoir le signal dans différentes pièces

4 **Marque:** Bellman Visit 868 - BE1480
Prix: 179 € le 22/02/2015 sur www.espace-protection.fr/detecteur-de-fumee-bellman-visit-868-be1480.html
Remarques: Si combiné à un avertisseur de la série Bellman Visit 868. Sinon beaucoup plus cher. ■

Le président du Bucodes SurdiFrance élu trésorier de l'EFHOH

Dernière minute



Richard Darbéra à Essen

Le Bucodes SurdiFrance est très fier d'annoncer à nos lecteurs que notre président Richard Darbéra a été élu trésorier de l'association européenne EFHOH⁽¹⁾ à l'unanimité lors de l'assemblée générale à Essen en Allemagne le 10 avril 2015.

Le bureau européen qui ne comporte que cinq membres a également élu une nouvelle secrétaire danoise.

Après un premier temps d'immersion dans les finances européennes, Richard Darbéra devra préparer l'assemblée générale de l'EFHOH de 2016 qui aura lieu à Paris début avril.

Nous sommes sûrs qu'il saura faire profiter ses collègues de l'EFHOH de son expérience dans le domaine des finances.

■ La rédaction

⁽¹⁾ EFHOH: European Federation of Hard Of Hearing People

Ear Care Day: Journée internationale des soins de l'oreille

Chaque année à la mi-mars, nous participons à la **Journée Nationale de l'Audition**, mais connaissez-vous la **Journée internationale des soins de l'oreille**, qui existe depuis 2007 ?



Écouter sans risque



Si vous perdez l'ouïe, vous ne la retrouverez pas

Écouter sans risque



Baisser le volume

Écouter sans risque



Utiliser des bouchons d'oreilles dans un environnement bruyant

Écouter sans risque



Limiter l'utilisation quotidienne d'appareils tels que les baladeurs

Écouter sans risque



Pratiquer régulièrement un bilan auditif

Écouter sans risque

C'est à Beijing, en Chine, en 2007, lors de la première Conférence internationale sur la prévention et de réadaptation de la déficience auditive, qu'il a été décidé de consacrer chaque année une journée à la santé de l'oreille: le 3 mars.

Des partenaires et des pays du monde entier ont accueilli des activités et des événements pour marquer la Journée, y compris Bahreïn, Bangladesh, Chine, Colombie, République démocratique du Congo, Guatemala, Guinée, Indonésie, Kenya, Koweït, Lesotho, Madagascar, Nicaragua, Nigéria, Pérou, Qatar, Rwanda, Seychelles, Sri Lanka, Swaziland, République-Unie de Tanzanie et la Zambie.

La Journée a été marquée par la publication par l'OMS de données mondiales sur le nombre de personnes ayant une perte auditive.

En 2015, le thème de la Journée internationale de soins de l'oreille était « *Écouter sans risque* ».

Ce thème voulait attirer l'attention du grand public sur le problème croissant de la perte d'audition due au bruit. Des millions d'adolescents et de jeunes risquent de perdre l'audition par l'utilisation répétée des dispositifs audio personnels, notamment les smartphones, et par l'exposition à des niveaux de son dommageables dans des lieux de divertissement bruyants tels que des discothèques, des bars et des événements sportifs.

L'OMS souligne que cette perte d'audition a des conséquences potentiellement dévastatrices pour la santé physique et mentale, pour l'éducation et l'emploi.

L'OMS a publié des flyers, des brochures et des affiches dans plusieurs langues: en anglais, en français, en arabe, en chinois, en espagnol, qu'on peut télécharger gratuitement sur le site: www.who.int/pbd/deafness/news/IECD/en/

■ Aisa Cleyet-Marel

Un accès à la ville pour tous : I'CityForALL

L'association Surdi 49 a collaboré avec le Centre d'Expertise National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie (CENTICH), pour trouver des utilisateurs-testeurs pour le projet I'CityForALL.

Le projet I'CityForAll vise à renforcer le sentiment de sécurité et de confiance en soi des personnes presbycousiques qui ont une perte progressive de l'audition liée à l'âge. Pour les personnes âgées, ce phénomène peut avoir un impact sur l'intelligibilité des annonces vocales ainsi que sur la perception de la distance et de la direction d'une alarme extérieure (sirène ambulance, police, etc.). Les solutions du système I'CityForAll sont transparentes et intégrées dans les produits de masse afin que le matériel puisse être utilisé par un large public et avec un coût raisonnable. Ce projet vise à répondre aux besoins de tous (*for all*). En effet, le système I'CityForAll souhaite répondre aux besoins des personnes ayant une audition pseudo-normale et des personnes presbycousiques sans avoir un impact sur l'intelligibilité des personnes avec une audition normale.

Première étape

Une première enquête nous a permis de relever les besoins des utilisateurs. Cette dernière s'est basée sur les réponses données par une cohorte de 49 utilisateurs de plus de 50 ans, dont des personnes presbycousiques (avec ou sans appareil auditif) et des personnes avec une audition normale. Cette première enquête s'est déroulée dans deux pays : Italie et France.

La mobilité dans les espaces confinés publics :

Voici les principaux résultats de l'enquête menée auprès des utilisateurs.

- Pour toutes les personnes presbycousiques, l'intelligibilité des annonces vocales diminue lors des heures de pointe.
- Les jingles diffusés avant les annonces vocales permettent d'attirer l'attention de toutes les personnes.
- Le sentiment de stress et l'inconfort lors de l'écoute sont plus perceptibles chez les personnes avec une audition normale.
- Les personnes presbycousiques sont les plus sensibles aux sons forts et au bruit environnant.
- Les personnes presbycousiques avec un appareil auditif sont plus conscientes de leurs problèmes que les personnes presbycousiques sans appareil auditif.

La mobilité dans les espaces ouverts publics :

Voici les principaux résultats de l'enquête menée auprès des utilisateurs.

- Toutes les personnes de l'échantillon semblent avoir des difficultés pour estimer la distance effective entre l'alarme à venir et leur position. De plus, les personnes presbycousiques avec un appareil auditif ont encore plus de difficultés.

- La confusion dans la localisation d'une alarme provenant de l'avant / arrière ou de la gauche / droite est une difficulté commune aux personnes presbycousiques.
- La confusion dans la localisation d'une alarme provenant de la gauche / droite est plus difficile pour les personnes presbycousiques avec un appareil auditif.
- Toutes les personnes rencontrent quelques difficultés pour distinguer les différentes alarmes dans la voiture (ex. : pompier ou ambulance).
- Les personnes presbycousiques ont des difficultés pour entendre les alarmes extérieures dans la voiture ou pour entendre le navigateur de bord dans un environnement bruyant, en particulier les personnes presbycousiques avec un appareil auditif.

Deuxième étape

Une deuxième enquête nous permettra de tester les solutions du système I'CityForAll : les haut-parleurs intelligents pour une meilleure intelligibilité des annonces vocales et le système embarqué dans les véhicules pour une meilleure localisation des alarmes extérieures (par exemple, ambulances, voitures de police) et une localisation appropriée des alarmes de la voiture (par exemple, alerte de ceinture de sécurité, avertissement de changement de voie).

Deux cohortes de 45 personnes, de plus de 50 ans, seront composées en France et en Italie afin d'évaluer les solutions du projet. Parmi ces personnes, nous aurons 15 personnes presbycousiques avec un appareil auditif, 15 personnes presbycousiques sans appareil auditif et 15 personnes avec une audition normale.

Une première phase se réalisera dans un hangar à Nantes (pour l'étude en France) afin de reproduire un environnement similaire à celui d'une gare. Les haut-parleurs intelligents seront installés dans la pièce afin de diffuser 32 annonces vocales avec ou sans la solution I'CityForAll. Une seconde phase se réalisera à bord d'une voiture afin d'évaluer les apports d'un système embarqué de localisation des alarmes internes ou externes.

Les partenaires

Le projet I'CityForAll s'articule autour de plusieurs partenaires : UPD (France), ENEA (Italie), TUM (Allemagne), CRF (Italie), CENTICH (France), AUDIO ACTIVE (France), EPFL (Suisse), LinkLab-telnet (Tunisie), ESCOOP (Italie) et CEA LIST (France).

Pour en savoir plus : www.icityforall.eu

■ Mercier Cendrine, CENTICH

Entendre pour comprendre

Jérôme Goust, journaliste et écrivain, est un malentendant qui, après avoir été longtemps appareillé, porte maintenant un double implant cochléaire. Sa parfaite connaissance du monde de la surdité est remarquable. Il enseigne à l'école d'audioprothèse du CNAM⁽²⁾.

Son précédent ouvrage, « *Guide des aides techniques pour sourds et malentendants* », paru en 2009, a été reconnu à l'époque comme l'un des meilleurs de sa catégorie.

Ce nouveau livre « *Entendre pour Comprendre* »⁽¹⁾, reprend le précédent en l'actualisant et en élargissant son domaine. Son titre est un truisme puisqu'il est évident qu'il faut commencer par entendre avant de pouvoir comprendre. En fait, c'est surtout de mieux entendre qu'il s'agit.

L'ouvrage comprend cinq parties, dont les deux premières, assez classiques, ne nous apportent rien de bien nouveau: fonctionnement du système auditif, difficultés de communication, acouphènes, hyperacousie, vertiges, cheminement médical et psychologique de personne devenant sourde...

Les deux parties suivantes sont plus importantes car elles font l'inventaire de tous les outils et méthodes disponibles pour aider le malentendant: prothèses

auditives, implants, aides techniques, liaisons par induction magnétique, infrarouge et radio, protections contre le bruit, amélioration de l'espace sonore... Le répertoire des outils et aménagements est complet et chacun d'eux expliqué de façon claire, avec schémas et photos. L'implant cochléaire occupe une place de choix. La rééducation auditive et la lecture labiale ne sont pas oubliées. L'accent est mis sur les progrès techniques extraordinaires réalisés au cours de ces dernières années, avec cependant les réserves qui s'imposent: « *on retrouve de l'audition mais on ne retrouve pas l'audition* ».

Ce sont les soixante dernières pages du livre qui se révèlent les plus utiles: elles apportent des renseignements précis et complets sur les divers systèmes de financements et de compensations. Sont passés tout d'abord en revue les obligations des audioprothésistes, les devis, le prix des forfaits d'entretien et taux de remboursement. La suite concerne les financements sociaux: définition du handicap, taux d'incapacité, carte d'invalidité, constitution et suivi des dossiers au sein des MDPH⁽³⁾, PCH⁽⁴⁾, RQTH⁽⁵⁾, financements par AGEFIPH et FIPHFP⁽⁶⁾, APA⁽⁷⁾, accompagnement des travailleurs handicapés, aides à l'aménagement de l'habitat et mesures fiscales... Voilà de quoi éclairer les nombreux malentendants qui se perdent dans les arcanes des règlements administratifs ou parfois même ignorent totalement ce à quoi ils ont droit. Toutes ces informations économiques et sociales, traitées de façon claire et exhaustive, se retrouvent rarement dans d'autres guides. Elles méritent à elles seules l'achat du livre.

L'ouvrage comporte cependant quelques défauts: une présentation austère, des photos trop sombres, et surtout une liste d'adresses restrictive et partielle dont le Bucodes SurdiFrance est totalement exclu, bien qu'il regroupe à lui seul plus de quarante associations régionales. C'est un oubli regrettable, que nous voulons croire involontaire. Il ne remet pas en cause la qualité des parties intéressantes de l'ouvrage mais nous touche particulièrement.

■ René Cottin



⁽¹⁾ *Entendre pour comprendre*, Jérôme Goust, 2014, Éditions Wolters Kluwer France, 251 pages, 21 €

⁽²⁾ Conservatoire National des Arts et Métiers

⁽³⁾ Maisons Départementales pour Personnes Handicapées

⁽⁴⁾ Prestations de Compensation du Handicap

⁽⁵⁾ Reconnaissance de la qualité de travailleur Handicapé

⁽⁶⁾ Organismes qui financent les équipements nécessaires au maintien de l'emploi des travailleurs reconnus comme handicapés

⁽⁷⁾ Allocation Personnalisée d'Autonomie

Prix du meilleur film **sous-titré**

Participer à la vie sociale et culturelle est un droit, reconnu notamment par les traités européens et la Charte des droits fondamentaux. Pour les sourds et les malentendants, accéder à la culture reste pourtant, malheureusement, très difficile, sinon impossible. En particulier, ils ne peuvent généralement pas aller au cinéma, sauf lorsque les films projetés sont sous-titrés.

La situation s'améliore, mais lentement : certes, de plus en plus de films français sont sous-titrés pour leur sortie en salle (8 en 2011, 51 en 2012, 73 en 2013 et 95 en 2014 – soit un peu plus d'un sur trois), mais rares sont les exploitants de cinémas qui projettent cette version quand elle est disponible, et ceux qui le font se limitent en général à une ou deux séances par semaine. Dans ce contexte, *Marie Heurtin* de Jean-Pierre Améris fait figure d'exception et mérite d'être salué : à sa sortie, ce film a été projeté tous les jours et à toutes les séances, partout en France, dans une version sous-titrée pour les sourds et les malentendants.

À Cannes, c'est bien connu, le cinéma, c'est important... Alors quand on y habite, qu'on constate année après année qu'étant sourd, on ne peut pas voir tous les films qu'on voudrait, quoi de plus naturel que de penser à créer un *Prix du meilleur film sous-titré* qui serait attribué tous les ans dans l'espoir de sensibiliser les médias et toutes les personnes concernées (professionnels, spectateurs et responsables politiques) à la nécessité de sous-titrer les films français et de les projeter ainsi. L'initiative est maintenant lancée, sous l'égide de l'ARDDS, avec le soutien de CinéST⁽¹⁾ et du cinéma d'art et d'essai *Les Arcades*⁽²⁾ (le seul à Cannes qui projette des films en VFST). Le Bucodes SurdiFrance et la Ville de Cannes ont donné leur accord de principe et des contacts prometteurs ont été pris avec d'autres associations. Mais passer de l'idée aux actes s'est vite révélé plus compliqué que prévu.

Il fallait tout d'abord trouver un parrain qui puisse nous apporter une caution morale et symbolique : Paul Vecchiali nous a fait le plaisir et l'honneur d'accepter. Réalisateur de cinéma et de télévision, mais aussi producteur, critique aux « *Cahiers du cinéma* » dans les années 60, écrivain, engagé, passionné et éclectique, il est l'un des cinéastes français les plus importants des cinquante dernières années. Il a enthousiasmé François Truffaut dès ses débuts et plusieurs de ses films sont devenus cultes : *Femmes Femmes* (1974), *La Machine* (1977), *Rosa la rose, fille publique* (1985),... Son cinéma est un cinéma d'auteur, le plus difficile d'accès pour les sourds et les malentendants car à la complexité du film s'ajoute la difficulté de simplement comprendre les dialogues – mais c'est précisément cela qui est intéressant ici.

Paul Vecchiali a présenté son film *À vot' bon cœur* (2004) à la Quinzaine des réalisateurs, une sélection parallèle du Festival de Cannes.



Paul Vecchiali

Et son dernier film, *Nuits blanches sur la jetée* (2014), une merveille de poésie encensée par la critique, a remporté le prix de la critique indépendante et celui du meilleur réalisateur au Festival International du Film de Locarno.

L'objectif de ce prix est de promouvoir le sous-titrage des films pour les sourds et les malentendants. Il est donc essentiel de trouver d'autres partenaires encore, tant au niveau local qu'au niveau national, pour soutenir l'initiative et la faire connaître : non seulement des associations en rapport avec la surdité, mais aussi des associations cinéphiles, les pouvoirs publics, les médias,...

Il faudra enfin réfléchir aux modalités pratiques d'organisation. L'idée serait de constituer un jury d'une cinquantaine de membres, notamment par le biais d'un appel aux candidatures publié à la fin de cette année dans **6 millions de malentendants** et sur plusieurs sites Internet. Puis, début 2017, les jurés voteront (par courrier ou e-mail) pour désigner le meilleur film sorti en 2016. Pour ce qui est de la remise du prix, on envisage une projection publique du film primé, mais la question du trophée reste ouverte.

■ Christian Guittet, ARDDS 06

⁽¹⁾ <http://cinest.fr>, le Portail sur les films français sous-titrés au cinéma

⁽²⁾ <http://arcadescannes.cine.allocine.fr>

Nos sections & associations

Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XVIII^e boîte n°83 | 15, passage Ramey | 75018 Paris
Tél.: 09 54 44 13 57 | Fax: 09 59 44 13 57 | contact@surdifrance.org | www.surdifrance.org

- 02 ASMA Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne**
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél.: 03 23 69 02 72
asma.aisne@gmail.com
- 06 ARDDS 06 Alpes-Maritimes**
La Rocca G
109, quai de la Banquière
06730 Saint-André-de-la-Roche
06@ardds.org
http://ardds.org/content/ardds06-plus
- 13 Surdi 13**
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès,
place 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 €
- 15 ARDDS 15 - Cantal**
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Port.: 06 70 39 10 32
section-ardds15@hotmail.fr
http://ardds15over-blog.com/
facebook
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
C°/AM Bourdet
6^{bis}, rue Maréchal Foch
22000 Saint-Brieuc
Tél.: 02 96 37 22 87
am.bourdet@gmail.com
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdine**
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél.: 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
http://asso-sourdine.blogspot.fr
Supplément adhésion: 10 €
- 29 Surd'Iroise Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants**
28, route Cosquer
29860 Plabennec
Tél./Fax: 02 98 37 67 49
contact.surdiroise@gmail.com
- 30 Surdi 30**
20, place 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
- 31 AMDS Midi-Pyrénées**
Chez M. Aillères Gérard
Le Communal - Route de Marignac
31430 Saint Elix Le Château
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr
- 33 Audition et Écoute 33**
156, route de Pessac - 33170 Gradignan
Tél.: 06 67 63 87 37
Fax: 09 56 00 06 56
contact@auditionecoute33.fr
www.auditionecoute33.fr
Supplément adhésion: 2 €
facebook twitter
- 34 Surdi 34**
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
facebook
- 35 Keditu Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine**
Maison Des Associations
6, cours des alliés
35000 Rennes
SMS: 06 58 71 94 60
contact@keditu.org
www.keditu.org
facebook
- 38 ARDDS 38 Isère**
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél.: 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr
- 44 ARDDS 44 Loire - Atlantique**
La Rébunière
44330 Vallet
Tél./Fax: 02 40 03 47 33
- 46 ARDDS 46 - Lot**
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
peyrebrune.maria@orange.fr
- 49 Surdi 49**
Maison des sourds
et des malentendants
22, rue du Maine - 49100 Angers
contact@surdi49.fr
http://surdi49.fr/
- 50 ADSM Surdi 50**
Les Unelles - rue Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax: 02 33 46 21 38
Port./SMS: 06 81 90 60 63
adsm.surdi50@gmail.com
Supplément adhésion: 6 €
Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél.: 02 33 01 89 90-91 (Fax)
facebook
- 53 Gpascompris**
15, quai Gambetta - 53000 Laval
Contact: M^{me} Braneyre-Dourdain
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
gpascompris53@gmail.com
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3, allée de Bellevue
54300 Chanteheux
Tél.: 03 83 74 12 40
SMS: 06 80 08 50 74
espoir.lorrain@laposte.net
www.espoir-lorrain.fr
Supplément adhésion: 6 €
- 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
facebook
- 56 ARDDS 56 Bretagne Vannes**
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax: 02 97 42 72 17
- 57 ARDDS 57 Moselle Bouzonville**
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél.: 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr
- 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 €
- 62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre**
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél.: 09 77 33 17 59
mieuxsentendre@sfr.fr
asso.mieuxsentendre.pagesperso-orange.fr
- 64 ARDDS 64 Pyrénées**
Maison des sourds
66 rue Montpensier
64000 Pau
Tél.: 05 59 05 50 46
section64@ardds.org
Antenne Côte basque
Maison pour tous:
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS: 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Illzach
68100 Mulhouse
Tél.: 03 89 43 07 55
christiane.ahr@orange.fr
- 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 Surdi 72**
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
facebook
- 75 ARDDS Nationale - Siège**
Maison des associations du XX^e
boîte 82
1-3, rue Frédéric Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org
- 75 ARDDS Île-de-France**
14, rue Georgette Agutte - 75018 Paris
arddsidf@free.fr
- 75 AUDIO Île-de-France**
20, rue du Château d'eau
75010 Paris
Tél.: 01 42 41 74 34
paulzyl@aol.com
- 75 AIFIC: Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires**
Siège social:
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
3^{bis}, rue de Groslay - 95690 Frouville
aific@orange.fr
www.aific.fr
- 76 CREE-ARDDS 76**
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien
76100 Rouen
cree.ardds76@hotmail.fr
- 84 Association des Implantés Cochléaires PACA**
260, route de Caumont
84470 Châteauneuf-de-Gadagne
Tél.: 04 90 22 42 15
aic-paca@orange.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
8, chemin des Chartreux
30400 Villeneuve-les-Avignon
Tél.: 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com
- 85 ARDDS 85 Vendée**
Maison des Associations
de Vendée
184, boulevard Aristide Briand
85000 La-Roche-sur-Yon
Tél.: 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr
- 86 APEMEDDA Association des Personnels Exerçant un Métier dans l'Enseignement Devenu Déficiant Auditif**
12, rue du Pré-Médard
86280 Saint-Benoît
Tél.: 05 49 57 17 36
apemedda@gmail.com
http://aedmpc.free.fr
- 87 ARDDS 87 Haute-Vienne**
16, rue Alfred de Vigny
87100 Limoges
Tél.: 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
facebook
- 94 FCM 94 Fraternité Chrétienne des Malentendants du Val-de-Marne**
Tél.: 01 48 89 29 89
malentendant@orange.fr
www.malentendant.org

Retrouvez également

6 millions
de malentendants

SUR **facebook** et **twitter**