

# 6 millions de malentendants

*Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants*

22



- **Le Bucodes SurdiFrance à Fouesnant**
- **Journées européennes de Paris**
- **Une convention dans la Manche**

# Nos lecteurs nous écrivent

### Suite à l'article

« **Encore des progrès à faire...** »

**6 millions de malentendants n° 21,**  
rubrique **Pratique, page 24**

Je voulais féliciter l'initiative d'Audition et Écoute 33 et de TBC sur la sensibilisation du handicap auditif. Et revenir sur l'interpellation de madame Aliouat sur les freins à l'application de la loi pour la compensation du handicap. Déjà, une seule association s'était mobilisée, ce qui illustre la difficulté à structurer une position homogène et force d'initiative de la population sourde en France. Ensuite, TBC est l'un des rares ERP qui, à ma seule connaissance, est aussi impliqué dans la sensibilisation du handicap auditif. Je travaille dans un ERP, qui a mis en place une mission handicap, et sauf erreur de ma part, il n'existe pas de session de formation à la sensibilisation obligatoire.

Je voudrais faire quelques remarques :

Plusieurs générations de déficients auditifs ont vécu leur handicap avant la loi de 2005 et ont donc développé des stratégies inhérentes à leur histoire sur lesquelles il est difficile de se remettre en question. N'oublions pas les blocages psychologiques ! Il faudra probablement quelques générations pour que la loi de 2005 soit pleinement mise en œuvre. N'oublions pas le contexte économique actuel. Dans l'article, l'accueil favorable du personnel de TBC m'a surpris. Je ne suis pas certain que devoir suivre une formation à la sensibilisation du handicap serait favorablement accueilli par tous (mon expérience parle pour moi).

Je voudrais également souligner l'excellente initiative de Surdi 34 (page 5) auprès des enfants. Je pense que la sensibilisation doit démarrer tôt.

### Une amie nous a quittés

Notre amie Jacqueline Bernstein s'est éteinte dans sa 88<sup>e</sup> année.

Les parisiens et les orthophonistes se souviennent de cette petite dame souriante discrète aux cours de lecture labiale du jeudi, toujours au premier rang. Douée pour cet art elle venait avec constance entretenir sa forme. Elle était aussi un témoin de l'histoire de l'ARDDS depuis son origine. Les épreuves de la vie lui avaient forgé une force de caractère peu commune. Jusqu'à la fin elle sut s'entourer d'amis.

Ses petits-enfants, au service religieux, disaient d'elle : « *Son handicap n'a jamais été une excuse, au contraire, il a été une force. Nous sommes fiers d'avoir eu une grand-mère combative, optimiste, pleine d'humour, généreuse et avec le sourire toujours.* »

■ Ses amies et amis de l'ARDDS

Au final, les associations ont un rôle incontournable pour l'application de la loi 2005 que ce soit en amont pour l'acceptation par la personne de son handicap et en aval pour la sensibilisation de la population à la surdité, elles doivent être force d'initiatives auprès des décideurs locaux.

Très cordialement.

■ Ludovic Rondineau

### Une idée pour rendre visible mon handicap invisible

Lors d'une promenade, équipée de mon sac à dos sur lequel j'ai cousu l'arrière d'un gilet fluo où figure le sigle de l'oreille barrée, je rencontre un groupe d'élèves du cours moyen de l'école primaire. J'ose demander au professeur qui les accompagne : « *Puis-je questionner vos élèves sur ce que représente le sigle sur mon sac à dos ?* » Une fille me répond tout de suite : « *Mais oui, tu es sourde !* »



Avec ce sac, j'espère interpeller les entendants et mieux faire connaître notre handicap auditif invisible. Porter ce sac me permet également d'avertir les cyclistes me dépassant sur les sentiers piétonniers ou les trottoirs et d'être visible le soir à la tombée de la nuit.

■ Marie-Jo, ARDDS 85

2

3



# Un air nouveau ?

## Sommaire

### Courrier des lecteurs

### Éditorial

### Vie associative

- Le Bucodes SurdiFrance en goguette à Fouesnant 4
- Être présents aux salons et congrès ? À quoi ça sert ? 6
- Solidarité universelle... 7

### Dossier

#### Les journées européennes

- Les journées européennes 8
- Les partenaires et les organisateurs 13

### Appareillage

- Du nouveau dans l'appareillage 17
- Rencontre avec Alain Afflelou, l'Acousticien 18
- Une convention dans la Manche ! 20

### Médecine

- Ne pas négliger le risque auditif 22

### Témoignage | Reportage

- Sourd oraliste ? Sourd signeur ? Je suis sourd oraliste 23
- 48 heures (ou plus) dans le silence 24

### Pratique

- Faites-vous partie des progressistes ? 26
- Accessens : la sécurité des personnes sourdes ou malentendantes dans les ERP/ERT 28
- Nouvelles cartes mobilité-inclusion et stationnement 29

### Europe | Internationale

- Les associations européennes à Paris ! 30

### Culture

- Un merveilleux album : Super Sourde 31
- Sportez mieux ensemble ! 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<sup>e</sup> (boîte n°82) 1-3, rue Frédérick Lemaître - 75020 Paris

Ce numéro a été tiré à 2 500 exemplaires

Directeur de la publication : Brice Meyer-Heine

Rédactrice en chef : Maripaule Peysson-Pelloux

Rédactrices en chef adjointes : Aïsa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin  
Courrier des lecteurs : [courrierlecteurs@surdifrance.org](mailto:courrierlecteurs@surdifrance.org)

Ont collaboré à ce numéro : Colette, Béatrice, Alain, Maripaule Peysson-Pelloux, Lumioara Billière-George, Fabio Todaro, Aïsa Cleyet-Marel, Claude V, Marcel Bobeldijk, Aïda Regel Poulsen, Stephan Wilke, l'équipe d'orthophonistes, Françoise Cognet, Jean-Luc Le Goaller, Agir pour l'Audition, l'équipe de Surdi50, CPAM de la Manche, Alain Rosette, Jacques Schlosser, Dominique Dufournet, Journée nationale de l'Audition, Maryannick Moal, Vivien Laplane, Irène Aliouat, Paul Mousny, Marie-Agnès Cathiard, Richard Darbéra, Anne-Marie Choupin, Solène Nicolas. • Crédits photos : Ardds85, Dominique Dufournet, Gwendal Le Flem, Irène Aliouat, Fabio Todaro • Couverture : Nathalie Goussé

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](http://www.lmdc.net)

Commission paritaire : 0621 G 84996 • ISSN : 2118-2310

Ce numéro d'été, qui fut si lent à venir, nous parle de rencontres, d'échanges en français et en anglais à l'occasion du congrès de l'European Federation of the Hard Of Hearing (EFHOH) et de l'assemblée générale à Fouesnant. Nous sommes fiers que **Beaucoup de bruit pour mieux s'entendre** fût un franc succès qui a réuni plus de deux cents personnes à Paris et l'assemblée générale plus de cinquante personnes en Bretagne.

Le Bucodes SurdiFrance, depuis qu'il est entré dans la cour des grandes associations européennes, n'est plus regardé de la même manière, comme une simple association nationale, une fédération de quarante-deux associations ; il est devenu un partenaire européen qui participe pleinement aux travaux de recherche européens et qui défend les malentendants et devenus sourds. C'est désormais aussi la revendication du Bucodes SurdiFrance.

En sus de ce dossier, vous découvrirez dans ce numéro, de nombreux articles étonnants qui vous raviront par leur nouveauté, leur audace, leur charme.

Vous allez découvrir la convention établie entre la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Manche, des audioprothésistes locaux et l'Association de Malentendants de la Manche en 2015 et dont le premier bilan annuel a été fait dernièrement. Cet événement fait déjà boule de neige, des conventions sont à l'étude dans d'autres régions !

Vous vous laisserez séduire par des rendez-vous plus légers, les chiens sourds ou la bande dessinée Super sourde. On en a vraiment besoin, n'est-ce pas ?

Passez un bel été 2016. Envoyez-nous vos impressions, vos photos et témoignages de vacances pour notre numéro d'automne. dont le thème du Dossier sera : **La Médecine**.

■ Les Rédactrices en chef

## Une très bonne nouvelle : le Bucodes SurdiFrance entre au CNCPH !

Le Bucodes SurdiFrance fait son entrée au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Cette instance nationale agit en lien direct avec le ministère chargé des personnes handicapées.

Le CNCPH assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant, veille aux bonnes conditions d'exercice de la fonction de coordination des CDCPH (Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées), évalue la situation matérielle et morale des personnes handicapées, présente toutes propositions nécessaires à la prise en charge de ces personnes.

Pour les personnes malentendantes, cette participation au CNCPH est une reconnaissance de la spécificité de leur handicap et une reconnaissance **du Bucodes SurdiFrance** comme instance les représentant. C'est aussi une possibilité de faire entendre leur voix, leurs droits à compensation et leurs besoins en matière d'accessibilité. ■

# Le Bucodes SurdiFrance en goguette à Fouesnant

**L'association Sourdivine recevait ses homologues pour trois jours de festivités et d'échanges les 10, 11 et 12 juin 2016. Si le beau temps promis n'était pas tout à fait au rendez-vous, par contre le programme alléchant a tenu toutes ses promesses tant par la richesse des ateliers et des conférences proposés. Et pour ne rien vous cacher les menus poissons ont ravi nos papilles!**



L'assemblée des délégués

## 4 Vendredi 10 juin: tous en scène!

5

Le matin, malgré quelques gouttes de pluie, le groupe de curieux est parti à la découverte des marais avec Lucienne Moysan dite Lulu, guide-animatrice nature passionnée par son métier.

Grâce au classement Natura 2000 des marais de Moustierlin en 2002, le développement des actions sur ces sites permet d'optimiser de manière plus importante la biodiversité. Depuis 2004, l'Archipel des Glénan est classé dans le cadre de la directive européenne Natura 2000 pour ses habitats terrestres et marins, sa faune et sa flore.

L'après-midi fut bien rempli!

Atelier musique au salon de l'Archipel animé par Nathalie Chitre, professeure de l'école de musique de Plabennec et secondée par Daniel Impieri, directeur de l'école de musique de Plabennec... Un livre les a aidés dans cette démarche. Alain Carré: *Musique et surdité (collection consonance, édition Fuzeau, 2008)*. Nous avons été conviés à participer à quelques exercices, les volontaires étaient nombreux et enthousiastes. Par exemple, après une présentation de six instruments à percussion (le triangle, le guiro, le bongo, les claves, les grelots et les maracas), les volontaires, les yeux fermés, devaient nommer l'instrument qui jouait et préciser d'où venait le son. Travail sur la voix, le rythme. Le témoignage de Virginie qui bénéficie de cet apprentissage à l'éveil musical pour malentendant était émouvant. Il démontre qu'il faut chercher, essayer...

M. Crenn, premier implanté du Finistère, président d'honneur de Sourdivine a retrouvé là les exercices qui ont suivi son implantation par le D<sup>r</sup> Godey.

Conférence de Cécile Ducatel, chercheuse à Ifremer, sur la pollution sonore dans le milieu marin (en remplacement de la conférence initialement prévue concernant l'ouïe des animaux marins par Lucia Di Orio, chercheuse en écologie acoustique)

Un exposé passionnant sur les effets physiologiques directs et indirects des bruits liés au trafic maritime, aux travaux sous-marins et aux campagnes scientifiques sur les cétacés. Ifremer propose un protocole de bonne conduite pour limiter la pollution sonore. Nous avons entendu les sons des animaux marins.

La journée n'était pas finie, après un bon repas nous repartions vers l'Archipel où nous attendait le D<sup>r</sup> Anne-Marie Piffaut, ORL, phoniatre, psychothérapeute, auteure de *L'Acouphène dans tous ses états (L'Harmattan)*. Ce médecin reçoit les personnes que lui adressent ses confrères ORL qui ne sont pas parvenus à soulager leurs patients. Elle utilise en particulier l'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), thérapie créée par Francine Shapiro aux USA et popularisée en France par le psychiatre David Servan-Schreiber. Par des mouvements oculaires, on reprogramme le cerveau pour effacer les traumatismes. Elle a suivi des stages TIPI bien utiles (Technique d'identification sensorielle des peurs inconscientes).

Conférence également captivante tant par le sujet que par la passion qui anime cette thérapeute pour soigner les personnes acouphéniques... et les autres! Cette conférence vous sera présentée dans le prochain numéro.

## Samedi 11 juin: assemblée générale et conseil d'administration

Rapports d'activités et financier ont été approuvés: l'année 2015 a été bien remplie.

Pour 2016, le Bucodes SurdiFrance a mis dans ses priorités son intention de finaliser la rédaction déjà commencée d'un **guide pratique pour bien s'équiper en appareils auditifs** (tirage à 20 000 exemplaires d'une vingtaine de pages de format A4). À noter que beaucoup de guides pratiques existent déjà dans les autres pays européens, mais pas en France.

En projet également une grande concertation sur la gouvernance du Bucodes SurdiFrance: le monde associatif doit remettre en question pratiques et fonctionnement afin d'évoluer et de progresser.

Partages d'expériences vécues par huit associations :

- **création d'un SAVS** (Service d'accompagnement à la vie sociale) par l'ADSM 50. Un SAVS a d'ailleurs été à l'origine de la SCOP le Messager, service de transcription instantanée de la parole (Anne-Marie Desmottes, ADSM 50)
- **tenir un stand Bucodes SurdiFrance dans les salons, congrès...** (Lumioara Billière-George qui passe le relais à Maud Gerdil)
- **accompagnement des personnes appareillées et implantées dans leurs démarches de financement auprès des divers organismes:** CPAM, mutuelles, MDPH... (Florence Krömer, Sourdine, 29).
- **le reste à charge** (Emmanuel Bellis, Keditu, 35)
- **la réalisation du CD *Une journée ordinaire*** par Oreille et Vie, que nombre d'associations peuvent s'approprier comme support pour des conférences, des colloques, des formations... (Nelly Sebti, Oreille et Vie, 56).
- **partenariats, tricotages relationnels** (Eliane Bodenes, Surd'Iroise, 29)
- **Opération Solidarité en Île-de-France** (cf. l'article de **6 millions de malentendants** n°18, page 5; Maud Gerdil, 75)
- **Partenariats avec le Réseau Santéclair pour obtenir des appareils auditifs à des prix réduits avec le GAN pour assurer les appareils dès le début des essais** (Jacques Schlosser, Surdi 13).

## Dimanche 12 juin tout est permis...

Trois ateliers étaient proposés :

- **Vie associative, partages et mutualisation des pratiques:** grâce à Emmanuelle Moal, administratrice suppléante et Solène Nicolas, co-présidente de Keditu d'Ille et Vilaine, les participants ont entamé une réflexion sur leurs pratiques associatives au sein du Bucodes SurdiFrance.

*Dans les rues de Fouesnant, l'annonce de la conférence sur les acouphènes*



- **Travail et malaudition, animé par Yann Griset et Roger Lahille:** présentation de la réglementation concernant le bruit au travail (envoi de ce document aux associations) et explications sur la RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Suite à un rapide partage d'expériences, la réflexion s'est portée sur les propositions que le Bucodes SurdiFrance pourrait faire au sein de différentes instances pour que les problèmes des malentendants au travail soient pleinement reconnus dans les entreprises. Le stress et la fatigabilité engendrés par une concentration très importante de la part des personnes malentendantes pourraient rentrer dans les critères de pénibilité.
- **Cartographie des lieux accessibles aux malentendants en France:** Maryannick Moal, vice-présidente du Bucodes SurdiFrance, a interrogé les participants qui ont d'abord répondu à ces trois questions : à quoi sert la cartographie ? Pour qui ? Pour quoi faire ? Puis Maryannick leur a présenté l'application cartographique open source pour malentendants : site créé très récemment dont voici l'adresse : <http://cartomobilite.net/wiki>.

Dans une deuxième partie, chacun devait réaliser une fiche-formulaire d'un lieu aménagé pour malentendants. Sur cette fiche sont précisés les coordonnées, le type de salle ou de lieu d'accueil, l'équipement et son état, la signalétique et la sécurité du lieu. Le logiciel positionne ensuite le site sur la carte sous forme d'une bulle colorée. D'un clic sur cette bulle, les informations enregistrées apparaissent dans une fenêtre défilante.

Le projet en est à ses débuts et les acteurs actuels demandent, bien sûr, un maximum de participation de tous les malentendants et aussi des accompagnants. Cette carte-guide, accessible aux smartphones et tablettes, devrait permettre de choisir très rapidement un lieu répondant aux critères sélectionnés.

Un après-midi au musée des Beaux-arts de Quimper : c'est un tout petit groupe qui a pu découvrir deux départements du musée : l'école de Pont Aven et les tableaux du XX<sup>e</sup> siècle de Breton, Leleux, Luminais, la salle Lemordant du Café de l'épée reconstituée à l'identique.

Ces rencontres sont passionnantes et stimulantes, on y côtoie des personnes très investies, compétentes et motivées. Les initiatives et les projets des uns et des autres sont porteurs d'espoirs.

**Un grand merci à tous les bénévoles ainsi qu'à l'équipe de Sourdine dirigée par Françoise Roc'hongar qui ont fait face avec calme et sourire à toutes nos demandes et aux imprévus !**

■ Colette, Béatrice, Alain et Maripaule



# Être présents aux salons et congrès ? À quoi ça sert ?

**Lumioara Billière-George fut pendant plusieurs années chargée par le Bucodes SurdiFrance de l'organisation et de l'animation de ces salons et congrès, parisiens pour leur grande majorité. Elle quitte cette responsabilité et explique l'importance de la présence de notre union, dans ces manifestations.**



Lumioara Billière-George

Il s'agit d'abord d'**informer le grand public** de l'existence et des enjeux de nos associations, de promouvoir les moyens de compenser et de surmonter notre handicap et de sortir de l'isolement.

Par exemple, les salons Autonomic et Seniors nous offrent cette opportunité d'échanger avec un grand nombre de malentendants.

L'inscription sur leurs documents comme partenaires, nous donne une bonne visibilité; ce qui n'a pas de prix. Ce sont des occasions incomparables de faire connaître la malentendance et sa prévention.

Il s'agit aussi d'**informer les professionnels comme les institutionnels** sur les conditions d'accessibilité et les moyens de communication avec les malentendants, sur les aides humaines et techniques existantes, notamment la boucle d'induction magnétique, sur l'utilité de la lecture labiale. Il s'agit de les sensibiliser à l'existence de nos associations et de les inviter à nous adresser leurs patients, de faire connaître notre revue, notre site et nos brochures. Les salons et congrès des Audioprothésistes, de la Gériatrie, le SNORL <sup>(1)</sup>, le CNAG <sup>(2)</sup>, Urbaccess, l'Enseignement Post Universitaire des Audioprothésistes, les Infirmiers, nous offrent ces possibilités.

Ces manifestations nationales ont le plus souvent lieu à Paris mais drainent aussi les provinces, surtout celles où il n'y a jamais de salon.

Dans tous les congrès et salons, où nous sommes présents, nos bénévoles sont issus des différentes associations de l'Île-de-France du Bucodes SurdiFrance: ARDDS IDF, AIFIC, la Fraternité, DURDOreille, Audio Île-de-France.

Nous avons aussi participé à des événements comme l'*Armada* à Rouen où nous avons été accueillis sur le stand SANTÉ de l'ARS <sup>(3)</sup> ou sur le *train pour l'Audition* qui a sillonné la France en 2014. Nous étions présents aux journées de la préfecture de police de Paris qui recevait des professionnels en quête de renseignements pour leur mise en conformité avec la loi 2005-2015. Nous avons également tenu un stand lors de la journée des droits des patients à l'hôpital Gustave Roussy à Villejuif ou lors de la journée de sensibilisation au handicap organisée le jeudi 24 mai 2012 sur le site d'Astrium du groupe EADS (3 000 employés) à Élancourt.

Dans toutes les manifestations nous avons toujours reçu un très bon accueil et (à une exception près), nous avons pu négocier des partenariats intéressants, sans devoir payer le stand.

Deux bénévoles ne suffisent pas toujours pour répondre à l'affluence devant notre stand; demandes de renseignements, de documentations, d'abonnements, etc.!

Quelques exemples montrant la diversité des visiteurs et de leurs demandes: des représentants de mairies, de musées départementaux et d'hôpitaux, de banques, des offices de tourisme, de l'EDF (accessibilité), des assistantes sociales, des orthophonistes, des représentants du « *pôle handicap* », un responsable des taxis (aménagement des postes de travail ou véhicule), un chercheur travaillant sur la mise aux normes européennes, des enseignants d'enfants polyhandicapés, des représentants d'associations de parents d'élèves malentendants, de l'URAPEDA <sup>(4)</sup>, un organisme d'aides soignantes à domicile, des CAF, etc. Nous avons reçu aussi de nombreuses personnes sourdes ou malentendantes, souvent polyhandicapées. Quelquefois, nous avons pu faire une présentation du Bucodes SurdiFrance dans leurs brochures.

- Nous avons assuré une présence à temps partiel sur le stand, lorsque nous manquons de bénévoles,
- Partagé le stand et ses permanences avec une association partenaire,
- Fait des animations et des conférences suivies de débat, sur le thème du congrès,
- Envoyé des dossiers de presse aux journalistes,
- Distribué notre documentation aux autres exposants à l'entrée de conférences.

Après six ans et demi, il est temps de passer la main. Merci à tous ceux et à toutes celles qui m'ont accompagnée dans cette aventure difficile mais passionnante.

Je reste à la disposition de mes successeurs pour les mettre au courant des spécificités de chaque manifestation, et les accompagner lors des démarches à faire. Je leur souhaite bon courage.

■ Lumioara Billière-George

<sup>(1)</sup> SNORL: Syndicat National des Médecins spécialisés en ORL et chirurgie Cervico-Faciale

<sup>(2)</sup> CNAG: Congrès National de l'Animation et de l'accompagnement en Gérontologie.

<sup>(3)</sup> ARS: Agence Régionale de Santé

<sup>(4)</sup> URAPEDA: Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs

# Solidarité universelle...

**Fin mai, par le biais de contact@bucodes, nous avons reçu une demande originale qui a néanmoins retenu toute notre attention.**

« Je suis un éleveur de bulldogs anglais. Je m'adresse à vous aujourd'hui pour vous soumettre une proposition un peu particulière. Dans ma dernière portée j'ai eu un chiot sourd bilatéral mais qui, par ailleurs est en excellente forme et très câlin et joueur, il a 2 mois. Au sein de l'élevage, dans une meute, sa vie ne serait certainement pas aussi épanouie que dans une famille attentionnée. C'est pourquoi je me tourne vers vous, pour savoir si vous avez parmi vos adhérents des personnes susceptibles d'adopter ce petit bout. Il serait cédé, bien entendu, à titre gracieux, en échange de bons soins et d'une belle vie aux côtés d'un enfant malentendant ou même d'un adulte. Je lui offrirai aussi un collier vibreur spécial chien malentendant. »

Sa surdité a été détectée car il ne répondait pas lors de l'appel pour les repas, le chiot continuait à dormir. Un sommeil bien profond! Ce comportement étrange a attiré l'attention de l'éleveur qui a alors testé les réactions du chiot en claquant dans ses mains juste à côté de ses oreilles... aucune réaction! Ce qui n'empêche nullement ce chiot d'être très joueur et très attaché à ses maîtres car ils représentent un repère important pour lui en l'absence de repères auditifs.

La rédaction, sans hésiter, a interrogé le Pr Mondain (ORL) qui a répondu très gentiment et transféré lui-même cette proposition au Pr Uziel (ORL au CHU de Montpellier) : « La surdité bilatérale n'est pas exceptionnelle chez les chiens de race, surtout les chiens blancs. Elle est due à une mutation génétique ou favorisée par la consanguinité. Il n'est pas possible de mettre un implant cochléaire en raison du coût de ce dispositif médical (20 000 €). Par contre, le chien peut mener une vie pratiquement normale pour peu que son maître communique avec lui par langage gestuel et éventuellement comme le dit l'éleveur avec un collier vibrant.

Je ne doute pas que vous trouviez un bon maître pour ce petit chien.

Bien cordialement »

Avec le collier adapté, une légère vibration est envoyée par un émetteur tenu en main et le chien apprend à revenir vers son maître à l'appel.

**Quelques bonnes raisons d'adopter un chien sourd :**

## Une liberté totale pour le nom

Comment on l'appelle? Bob, Rex, Zidane... c'est toujours un problème de trouver un nom, surtout quand c'est l'année des Q, X, ou Z. Avec un chien sourd, plus de soucis, changez de nom tous les jours, selon vos envies, vos idées, votre inspiration.



## Une bonne image

Dans l'inconscient collectif, vous êtes le bon Samaritain. Le bon gars qui s'occupe du pauvre animal handicapé. Ça pourrait faire un bon film d'ailleurs.

## Pas de concert d'aboiements quand on frappe à la porte

Un chien en pleine santé juge utile de vous signaler bruyamment que quelqu'un est à la porte. Il aboie, il hurle, il saute, c'est usant. Votre chien sourd, lui, continue sa sieste, facteur ou pas.

## Un peu d'intimité

Oui, un chien ça vous suit partout, jusque dans les toilettes. On ne sait jamais, vous pourriez vous sauver par la trappe d'aération de la cuisine, ou alors manger ses croquettes sans lui en proposer un peu. Le chien sourd, lui, s'en fout... Ou plutôt ne s'en rend pas compte.

## Le stoïcisme en dépit des provocations

Combien de fois vous vous êtes demandé pourquoi votre chien aboyait en réponse à celui du voisin (vraisemblablement sans raison non plus)? En revanche, votre chien sourd ignorera les défis lancés par les canidés du voisinage et laissera s'éteindre ce concert pour votre plus grand bonheur.

**Ami lecteur, l'adoption de ce chiot est déjà en cours, nous ne manquerons pas de suivre l'évolution de ce chiot sourd...**

■ M. Fabio Todaro et la rédaction

# Les journées européennes

*Cette journée de conférences sur la perte d'audition avait pour objectif de mettre en lumière les problématiques des personnes malentendantes, de partager nos expériences à l'échelon européen, de sensibiliser les participants, de les faire se rencontrer, d'insuffler une dose d'optimisme aux personnes concernées. C'était le sens de la thématique retenue « Bien vivre avec une perte d'audition ». Nous avons choisi de vous restituer cet événement à travers les regards de personnes qui y ont pris part.*

## Candidate au congrès

**Reportage exclusif de notre envoyé spécial, Claude V., en candidate découvrant pour la première fois un congrès entièrement dédié aux devenus sourds et malentendants. Notre candidate Claude se dévoilera dans le prochain numéro.**

8

9

Je sors du métro à Porte de Bagnolet, le soleil boude la capitale, un vent frais et humide me réveille, une petite marche et me voilà arrivé à la cité internationale. Devant l'entrée, une affiche « *Beaucoup de bruit pour mieux s'entendre* ». Curieuse idée de réunir des malentendants dans une ambiance bruyante !

Dans le hall, une hôtesse me propose une BIM (Boucle d'Induction Magnétique), bien que mon appareil, un Widex, dispose de la position T, je lui explique que même avec la boucle magnétique j'ai besoin de lire sur les lèvres. Surprise agréable, j'apprends que tout ce qui sera dit sera transcrit sur un écran.

Rassuré, j'entre dans la salle de réunion. Dans un coin est installé un bar, café, thé, chocolat, croissants à volonté ! J'ai le plaisir de retrouver des amis de Bretagne, d'Auvergne, de Provence et d'un peu partout.

Les exposés commencent, chacun s'installe. Sur la gauche de la tribune s'affichent en anglais les propos de l'intervenant, et sur la droite en français, quelle magnifique organisation !

Les statistiques présentées par Audrey Sitbon sur le moral des sourds comparé à celui des entendants sont très instructives.



Ouverture du Congrès par Marcel Bobeldijk

Données pondérées	BSSM*	Baromètre santé 2010
Santé perçue médiocre ou mauvaise	22 %	10 %
Détresse psychologique (4 dernière semaines)	46 %	17 %
Pensées suicidaires (12 derniers mois)	21 %	4 %
Tentatives de suicide au cours de la vie	14 %	6 %

Figure 1 : Santé perçue et santé mentale

\* Baromètre Santé Sourds Malentendants



Suit une présentation par le D<sup>r</sup> Françoise Artières, des résultats obtenus en rééducation post-implantation cochléaire chez des jeunes enfants au centre de Palavas (Hérault).

Petite pause-café, et présentation de deux associations. Celle des fabricants d'appareils auditifs par Søren Hougaard, celle des audioprothésistes par Mark Laureyns.

C'est l'heure de se rendre à la cafétéria. Au cours du repas, vifs échanges sur les sujets abordés dans la matinée, preuve qu'ils ont passionné l'auditoire. Vivement la suite !

Intervient le D<sup>r</sup> Benoît Mongourdin du C.H.U. de Grenoble qui explique le fonctionnement du numéro d'appel téléphonique 114.

J'apprends qu'à la fin de cette année, je pourrai m'exprimer oralement avec mon correspondant et la réponse me parviendra immédiatement sous forme de texto. Une révolution !



Le Docteur Benoit Mongourdin présentant le 114

Mark Laureyns de l'Association Européenne des audioprothésistes (AEA) a présenté ses actions et ses pistes d'amélioration des services apportés par les audioprothésistes.

Søren Hougaard, représentant de l'Association Européenne des Fabricants d'Appareils Auditifs (EHIMA) a commenté des résultats de l'enquête Eurotrak.

## Santé au travail

- 1/3 de la population active du BSSM en situation de détresse psychologique attribuée au travail.
- 10 % des actifs ont pensé à se suicider au cours des 12 derniers mois en raison de leur situation professionnelle (1 % en population générale).
- Les tentatives de suicide sont attribuées à 23 % à des motifs professionnels (10 % en population générale) ■



Soren Hougaard intervenant devant Audrey Sitbon, le Docteur Françoise Artières et Françoise Cognet

Données pondérées	BSSM (Personnes malentendantes)		Baromètre santé 2010	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Regards ou paroles méprisants ou humiliants (12 derniers mois)	23 %	30 %	14 %	16 %
Violences sexuelles subies au cours de la vie (4 dernières semaines)	13 %	30 %	4 %	12 %

Figure 2: Violences subies



Assemblée des participants attentifs



Table ronde avec : Renaud Perdrix, Dominique Dufournet, Marc Laureyns, Hans Müller

Les appareils auditifs deviennent de plus en plus performants. Les clients veulent des appareils quasi invisibles, mais quid des performances, explique le D<sup>r</sup> Hans Mulder de la société Phonak.

Avant de passer aux questions des participants, Renaud Perdrix évoque [Surdi.info](http://Surdi.info) et Dominique Dufournet le Bucodes SurdiFrance.

Félicitations aux organisateurs, aux interprètes, aux chargés de la transcription orale sur les écrans, aux orthophonistes bénévoles et aux divers personnels qui ont permis la réussite de cette journée.

■ Claude V.



# EFHOH AGM and Bucodes SurdiFrance seminar in Paris, 2016

**Le président et la secrétaire de l'EFHOH nous ont adressé un courrier de remerciements en anglais, traduit par Dominique Dufournet.**



© Gwendal Le Flem

Les membres de l'EFHOH

Nous avons été très heureux de retrouver tous les membres d'EFHOH à Paris à l'occasion de l'assemblée générale annuelle. Nous remercions les membres du Bucodes SurdiFrance pour avoir pris en charge l'organisation de cet événement.

Nous souhaitons aussi remercier tous les intervenants de la journée de conférence ainsi que tous les sponsors qui ont permis la réalisation de cet événement.

Nous saisissons aussi cette opportunité pour vous informer que cette assemblée générale a été marquée par la démission de Richard Darbéra de son poste de trésorier de EFHOH pour raisons personnelles. Nous avons le plaisir de vous informer que Ritva Liisa Schäding (Allemagne) qui occupait ce poste précédemment sera notre trésorier par interim jusqu'à notre prochaine assemblée générale en 2017 qui se tiendra à Dublin. N'hésitez pas à aller sur le site d'EFHOH pour en savoir plus sur ce futur événement ([www.efhoh.org](http://www.efhoh.org)).

Le Bucodes SurdiFrance a organisé une journée de conférences le lendemain de l'assemblée générale d'EFHOH. La salle était comble. Un grand nombre de personnes malentendantes françaises étaient venues écouter les interventions sur le thème « *bien vivre avec une perte d'audition* » et aussi sur les conséquences de la perte d'audition comme le risque d'isolement, de déclin cognitif prématuré ou de dépression.

Il y a eu beaucoup de présentations intéressantes au cours de cette journée, et l'assistance suivait avec attention jusqu'à la fin de la journée avec de très nombreuses questions et commentaires.

L'accessibilité de cette journée de conférences a été vraiment bien pensée, en permettant à chacun de suivre grâce à des systèmes de boucle individuelle. Les représentants d'EFHOH ont noté que les personnes malentendantes en France étaient confrontées à bien des problèmes... et que beaucoup de progrès devait être fait - comme dans le reste de l'Europe. Cela montre l'importance de la coopération entre les associations européennes de personnes malentendantes.

Après cette journée de conférences le Bucodes SurdiFrance avait organisé un dîner de clôture pour les délégués européens au restaurant le Chalet des îles, dans le Bois de Vincennes, qui a été très apprécié.

Le lendemain, dimanche 3 avril, le nouveau bureau d'EFHOH se réunissait pour la première fois pendant que les délégués pouvaient profiter d'une visite guidée dans Montmartre par une belle matinée ensoleillée.

■ Marcel Bobeldijk, Président d'EFHOH  
et Aïda Regel Poulsen, Secrétaire Générale



# Welches Fazit ziehe ausdem EFHOH Kongress in Paris? <sup>(1)</sup>

Par Stephan Wilke, observateur allemand

**Stephan Wilke, malentendant, a travaillé entre 2002 et 2011 pour l'association allemande des personnes malentendantes. Aujourd'hui consultant en politiques de santé publique, il est venu à Paris en tant qu'observateur.**



Stephan Wilke

J'ai d'abord été marqué par les propos de la représentante du Ministère français de la Santé. L'INPES a mené une étude sur les conditions de vie des personnes malentendantes et devenues sourdes. Ce n'est pas évident.

Je ne veux pas entrer ici dans les aspects psychologiques mais plutôt relever qu'il est également essentiel d'élargir à la manière dont, en tant que malentendants et devenus sourds, nous sommes perçus et compris dans un environnement entendant.

Nous sommes tous confrontés à des situations de malentendus. Cela suffit-il que nous focalisions notre réflexion sur les aspects techniques? Pouvons-nous aborder les effets et la compensation sous un angle purement technique?

J'ai conscience, malgré les meilleurs soins reçus en tant que porteur d'implant cochléaire, d'être différent. Je trouve que nous ne parlons pas suffisamment de la manière dont nous sommes perçus.

Quel regard est posé sur nous en tant que déficients auditifs? Ayons déjà le courage de dire que malgré une intégration, les préjugés sur nous, personnes malentendantes, sont toujours bien là et qu'aucune rééducation auditive ne pourra les déconstruire. Quelles conséquences pour nous? En Allemagne, nous aurions également besoin d'en débattre.

Ma deuxième découverte de cette journée, est qu'au niveau européen, nous sommes confrontés à des défis d'envergure qui ne peuvent être relevés sans le concours des associations des différents états membres.

En France comme en Allemagne, les associations qui défendent les intérêts des personnes malentendantes et devenues sourdes sont confrontées à des conditions difficiles.

Nous ne connaissons que trop bien les débats sur la manière d'assurer la pérennité de la fédération allemande des associations de personnes malentendantes. Cela demande des ressources.

La représentation des intérêts est loin d'être simple. La complexité des instances politiques rend particulièrement difficile le fait de communiquer sur les besoins des personnes malentendantes et devenues sourdes alors même qu'il est indispensable que nous soyons organisés et représentés.

**Je trouve que nous ne parlons pas suffisamment de la manière dont nous sommes perçus**

Je suis presque sûr que neuf personnes malentendantes sur dix en Allemagne ne savent pas qu'une loi sur l'accessibilité se crée au niveau européen. Même moi, je n'en connais pas les modalités.

Cela montre bien le haut degré de complexité et de connaissances requis pour pouvoir prendre part à la question sur le plan politique. Politiquement nous ne pouvons jouer un rôle qu'en nous impliquant activement. Ce week-end m'a ouvert les yeux sur le contexte fragile de la représentation de nos intérêts. Nous aussi, bénévoles actifs malentendants, nous devons garder à l'esprit que nous devons dépasser au quotidien les obstacles de notre environnement personnel et professionnel, avant de penser à nous engager en tant que bénévole pour cette cause. Ici, la présentation de l'Inpes a délivré un message clair sur le fait qu'il existe chez nous un risque latent de surmenage.

<sup>(1)</sup> Regard sur le congrès EFHOH de Paris

# Les partenaires et les organisateurs

*Cet événement n'aurait pu voir le jour sans les énergies combinées de nombreuses personnes qui ont œuvré à ce projet : un comité de pilotage constitué de membres d'associations du Bucodes SurdiFrance, une équipe de coordination, des intervenants impliqués, des bénévoles venues de l'école d'orthophonie d'Amiens, des prestataires compétents pour assurer une logistique et une accessibilité sans faille. Les soutiens financiers d'Agir pour l'Audition et de nos autres partenaires ont permis à toute cette équipe de relever le défi. Chacun était attelé à ses tâches et cette ambiance studieuse n'a pas empêché les échanges et la découverte. Récits croisés de cette journée par quelques-uns de ceux qui l'ont rendue possible.*

## Pourquoi Agir Pour l'Audition a soutenu cet événement

**Un congrès européen pour malentendants; une première en France! L'association Agir pour l'audition initie et soutient depuis 2011 des actions relatives à l'amélioration de la santé auditive et de la situation des personnes concernées. Elle était le partenaire principal de la journée de conférences « Beaucoup de bruit pour mieux s'entendre ».**

Les liens d'Agir Pour l'Audition (APA) et du Bucodes sont anciens et se fondent sur des valeurs partagées. APA souscrit entièrement aux missions du Bucodes qui peuvent se résumer de la façon suivante :

- Établir des liens entre toutes les associations de personnes devenues sourdes ou malentendantes ;
- Recenser les aspirations et opinions pour en tirer un programme d'action collectif ;
- Mettre en commun des moyens propres à la réalisation de ce programme ;
- Assurer une représentation nationale et internationale de la cause des malentendants auprès des autorités officielles.



APA a souhaité soutenir le Bucodes SurdiFrance pour l'organisation de l'Assemblée Générale de l'EFHOH d'avril 2016 et d'un congrès avec des conférences ouvertes au public, étant sensible au fait que c'était la première fois qu'une association française de personnes malentendantes prenait en charge un tel événement à portée européenne.

Cet événement a été également l'occasion de mettre en valeur les initiatives spécifiquement françaises comme la Semaine du Son, le programme d'action d'Agir Pour l'Audition et la Journée Nationale de l'Audition.

***Ce congrès 2016  
a été marqué par son  
professionnalisme et  
par son esprit d'ouverture***

Le congrès a permis de présenter ce secteur où la France se distingue avec d'une part des conférences de grands spécialistes de l'audition et d'autre part des communications sur les études récentes.

En conclusion, ce congrès 2016 a été marqué par son professionnalisme et par son esprit d'ouverture.

■ Agir pour l'Audition

# Mais qui est cette dame dynamique sur la scène ?

**Pas de congrès sans animateur, à cette occasion nous avons fait appel à Françoise Cognet, qui dans le cadre d'AgZenCom, mène des débats professionnels, associatifs et participatifs. Elle nous raconte sa préparation et sa journée...**

## Rencontre avec Solène Nicolas

Au cours d'une rencontre fortuite Solène Nicolas du BucodesSurdiFrance à Rennes me parle de la journée européenne EFHOH du 2 avril. Immédiatement intéressée par le sujet, je lui pose mille questions. Solène me demande alors si je peux animer cette rencontre de travail.

Le délai est court... planning vérifié, j'accepte avec plaisir et intérêt. Maintenant il reste le plus intéressant à mettre en œuvre: comprendre... Comprendre, un maître mot pour tous!

Rencontres préliminaires, échanges... et voici les codes, les sigles et encore des abréviations. C'est normal, chacun est dans son monde. On appelle, on épelle, on s'interpelle.

Bon, je crois comprendre la structure avec son réseau, ses antennes. Mais pourquoi, mais pour qui tout ce système? Pour **6 millions de malentendants**. 10 pour cent de la population alors!

Mais le malentendant, c'est l'autre... Et bien non, c'est moi aussi peut-être, là, tout de suite ou peut-être demain pour un médicament mal dosé, une maladie. Alors, ce n'est pas seulement mon père qui est âgé? Je demande encore à Solène... *Dis-moi, le mal est souvent total? Irréversible? Évolutif? Que font la science, la médecine, les technologies?* Solène m'explique, me rassure. Mal entendre, progressivement ou plus brutalement, lorsqu'on a entendu, reconnu, aimé une voix, des sons, c'est vivre avec un chant qu'on a en soi, qu'on connaît, qu'on interprète. Peu à peu l'esprit se forme, se contraint à des apprentissages cognitifs

## Françoise Cognet

Dans le cadre de sa structure de communication, elle développe des projets culturels.

Elle met en œuvre des synergies, crée des actions collectives... conférences, lectures publiques, rencontres... et en favorise la diffusion. ■



Françoise Cognet et Dominique Dufournet

© Gwendal Le Flem



Solène Nicolas

## L'avez-vous vue ?

Vous avez sûrement croisé cette jeune femme brune et souriante au cours de ce congrès.

Cette jeune femme discrète a été la cheville ouvrière de ce congrès. ■

Elle est également chargée de communication au Bucodes SurdiFrance, elle a fait beaucoup pour dépoussiérer l'image du BSF en la rendant plus jeune et plus dynamique. ■

comme lire sur les lèvres, mobiliser son attention, réussir à être réactif dans la vivacité d'une réponse.

Justement, voici une petite anecdote, « *Lorsqu'on me raconte une histoire drôle, ce n'est pas que je ne la comprends pas mais le temps que la parole arrive au cerveau, je ris avec retard! L'orateur est déjà sur l'histoire suivante!* ».

Déjà je m'émerveille de cette volonté mobilisée. Puis, nous parlons des progrès de l'appareillage. Solène m'invite au musée des Beaux Arts de Rennes et j'y découvre l'utilisation de la boucle magnétique, j'en vois concrètement l'usage. Le matériel est au service de la relation humaine, il aide au développement culturel. À la fin de la visite, quelques participants discutent de leur matériel, des marques qu'ils recommandent, des distorsions... J'écoute, mais c'est moi qui ne comprends pas... Je ne connais pas toutes ces techniques, j'imagine les contraintes matérielles. Déjà la technologie qui nous entoure crée des discriminations liées à l'âge, à l'habileté, aux moyens financiers.

Allez, j'ai encore envie d'apprendre avant le colloque, il faut aussi que je découvre les progrès médicaux, les implants.

Le programme est ficelé! Que de richesses! Douze intervenants sont annoncés, l'un est médecin, l'autre ingénieur, puis c'est un délégué, un président, un statisticien. Non, je me trompe, ce n'est pas lui, c'est l'autre! Bientôt, j'aurai le trombinoscope, tout ira bien! Alors, je présenterai Monsieur X, non c'est une dame...



Et il faut que je précise leurs noms, leurs titres le plus distinctement possible. Mais gare à la prononciation, ils sont anglais, suédois...

J'y pense, et pour la transcription? Pas d'inquiétude, la boucle magnétique est installée. « *Pensez-y, approchez-la de votre oreille...* » J'en aurai des choses à annoncer lors de la plénière.

Ça y est, j'y suis! Quels sont ces deux grands suédois derrière leurs ordinateurs? Ce sont les transcripteurs. Et au fond, pourquoi ces cabines? Ce sont les traducteurs. Donc, pour moi, c'est simple... Je tiens le micro, je mets le casque sur ma tête, autour du cou, c'est selon, je tiens mes documents, mon stylo, j'annote une nouvelle information, je vérifie le texte sur le téléviseur face à moi, je contrôle les deux écrans latéraux, je demande que les techniciens les remontent, les redescendent – c'est en fonction de qui s'installe au premier rang... J'oubliais, je dois impérativement contrôler le timing. Il faut caser un préambule, un message d'accueil, un lien entre les intervenants, leurs propres interventions, les questions de la salle... espérer les réponses - courtes et précises.

Et surtout, il faut penser aux informations pratiques: « *Mesdames et Messieurs, la pause, le déjeuner sont à... heures... Vous avez mal garé vos voitures, la fourrière arrive... Une participante a perdu son joli manteau turquoise!* » Attention, c'est parti. Montre au poignet, lunettes arrimées, bien que souvent tombées, je parle, je passe le micro, j'avance, je recule sur la petite estrade, j'en descends, j'y remonte... Pourvu que je n'aie pas buter, juchée sur mes talons!

Mais quoi? Vous êtes là, 250 participants attentifs, demandeurs, tellement sensibles. Là, je comprends mieux vos attentes, vos besoins et puis, il y a les professionnels venus de divers horizons. Leurs interventions sont souvent réconfortantes, encourageantes, leurs paroles généreuses. Et surtout, je vois tous ces bénévoles qui connaissent vos situations, qui cherchent à y trouver des solutions.

Pour moi, ce fut une belle journée professionnelle et personnelle avec de vraies rencontres.

■ Françoise Cognet

## Les étudiantes en orthophonie d'Amiens

**Des étudiantes en orthophonie ont assuré avec compétence, l'accueil des congressistes en français et en anglais. Elles ont préparé ce projet depuis de longs mois, encadrées par des bénévoles du Bucodes SurdiFrance.**

Les 31 mars, 1<sup>er</sup> et 2 avril 2016, nous étions neuf étudiantes amiénoises de deuxième, troisième et quatrième année d'orthophonie à rejoindre le Bucodes SurdiFrance à Paris, pour l'assemblée générale de l'European Federation of the Hard Of Hearing (EFHOH). Retour sur un week-end très enrichissant.

Au cours de ces trois jours, notre équipe a collaboré avec le Bucodes SurdiFrance pour l'organisation de ce congrès, au sein de la Résidence Internationale de Paris. Nos missions étaient l'accueil des participants, leur inscription et leur orientation, l'aide à l'accessibilité avec les boucles magnétiques, l'encadrement de la sortie à Paris en bateau-mouche... Le congrès a accueilli beaucoup de monde. Il a été pour nous l'occasion de rencontrer des personnes venant de tous les pays d'Europe et d'échanger avec elles.

Nous avons pu à la fois organiser, encadrer, et participer à toutes les activités. Un grand merci au Bucodes SurdiFrance, à l'EFHOH et à tous les participants pour leur gentillesse!

En tant que futures orthophonistes, la surdité est une problématique à laquelle nous sommes sensibles. Nous avons eu l'occasion de découvrir la technologie des boucles magnétiques, qui permettait aux différents participants de suivre les discussions soit en anglais, soit en français.



L'équipe: Camille, Céline, Daphné, Diane, Flavie, Gladys, Laure, Mélanie et Violaine

Avoir la possibilité de se familiariser avec ce matériel que nous ne connaissions pas encore, et discuter avec les membres des différentes organisations européennes pour les malentendants s'est révélé enrichissant pour nous toutes. Cela nous a permis d'en apprendre plus sur la population malentendante, et de compléter l'aperçu théorique qui nous est donné dans notre formation, car ces rencontres, les cours ne nous les offriront pas.

Ce fut un week-end intéressant et formateur, qui nous a permis de faire de belles rencontres, et nous avons beaucoup apprécié tous ces moments d'échange. C'est une expérience que nous réitérerons avec plaisir!

■ L'équipe des orthophonistes

# Les transcriptions bilingues aux journées européennes

**Jean-Luc Le Goaller, de la SCOP Le Messager, a géré l'organisation et la réalisation de l'interprétation et de la transcription simultanée.**

Pour cet événement, nous devions assurer la disponibilité du son et du texte en simultané en français et en anglais.

Pour ce faire, nous avons étudié le besoin en amont et réuni une équipe constituée d'un ingénieur du son et de plusieurs interprètes et transcrip-teurs.

Nous avons fait appel à des personnes avec qui nous avons l'habitude de travailler. Elles sont sensibilisées aux questions de surdité et sont impliquées.

Côté matériel, nous avons mis en place des écrans plasma afin que le texte soit lisible dans toutes les conditions de luminosité, des cabines insonorisées pour les interprètes et les transcrip-teurs, plus de 200 récepteurs avec des colliers boucles à induction magnétique ou des casques qui permettaient à chacun de recevoir le son en français ou en anglais.

Des micros spécifiques ont été utilisés : ils captent un tout petit champ pour que le son soit le plus pur possible.

Le régisseur, Jérôme, de la SCOP Coopilote, a veillé à la qualité du son d'un bout à l'autre de la chaîne.

Dans les réglages effectués, on cherche avant tout la discrimination des sons pour favoriser la compréhension. On met notamment plus d'aigus que pour un public entendant.



Pour la transcription en français d'une intervention en anglais, par exemple, il y a deux intermédiaires successifs : l'interprète, puis le transcrip-teur. Cela demande un rythme assez soutenu et une parfaite coordination pour limiter autant que possible le différé.

**Pour la transcription en français d'une intervention en anglais, par exemple, il y a deux intermédiaires successifs : l'interprète, puis le transcrip-teur**

Tout s'est très bien passé. Dès lors que le budget le permet et qu'on a la main sur l'ensemble du dispositif, nous sommes en mesure de mettre en place les moyens matériels et humains adéquats. On a aussi reçu des documents de préparation bien en amont de l'événement.

L'implication des intervenants et des organisateurs dans ce sens a contribué également à la qualité du résultat. Les conditions étaient réunies pour faire du bon travail.



Dans la cabine Jean Luc Le Goaller et Florie

■ Jean-Luc Le Goaller

# Du nouveau dans l'appareillage

*En ce début d'année, Monsieur Pradel, audioprothésiste est intervenu dans les médias (émission de France 5 sur l'appareillage auditif) pour présenter une nouvelle offre - à des prix très attractifs. Par ailleurs, l'ARDDS Île-de-France a invité Monsieur Pradel pour une conférence qui s'est tenue à la Maison des Associations du XIII<sup>e</sup> arrondissement dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition. Suite à cette conférence, nous avons posé quelques questions à Monsieur Pradel sur l'appareil Easyson vendu à 390 € (moins cher que les meilleures offres connues à ce jour et à peine plus cher qu'un assistant d'écoute vendu en pharmacie - avec cependant la possibilité d'un reste à charge nul).*

## Pouvez-vous nous décrire l'appareil Easyson vendu par Unisson ?

EasySon est bien plus qu'un simple appareil auditif pas cher : c'est un nouveau concept d'appareillage à part entière.

**Pour comprendre qu'elle est la véritable innovation il convient de retracer rapidement l'histoire de l'audioprothèse :**

- La technologie des premiers appareils auditifs était rudimentaire : l'amplification était franchement inconfortable.
- Par conséquent il se vendait peu d'appareils.
- Faute de volume et de concurrence les prix étaient très élevés.
- Les malentendants attendaient donc que leur perte s'aggrave pour investir.
- Le client type était donc une personne âgée (70 ans ou plus) avec une perte moyenne à sévère.
- Au fil des ans, les fabricants ont donc conçu des appareils dédiés à ce marché et les audioprothésistes ont adapté leur service (une offre de proximité justifiée par des rendez-vous d'essais et de réglages nombreux car la perte est déjà importante et le patient a du mal à s'habituer, etc.)
- L'augmentation des volumes ne s'est traduite que par une augmentation du nombre de laboratoires (et de facto des coûts fixes), les prix n'ont donc pas baissé et les conséquences sont restées les mêmes (retour au point 4).
- Il n'a jamais existé, d'offre dédiée aux malentendants plus jeunes (50-60 ans) ayant des pertes légères mais déjà gênés au quotidien (réunions professionnelles, repas au restaurant etc.).

**La solution Easyson c'est :**

- Un appareil conçu uniquement pour les pertes légères (dénué des fonctionnalités coûteuses qui équipent les appareils traditionnels et qui sont superflues pour ce degré d'audition : réduction de bruit multicanaux, bluetooth, multiprogrammes, transposition fréquentielle, etc.)
- Un appareil invisible placé dans le conduit (il bénéficie de l'effet focal des pavillons pour mieux discerner votre interlocuteur du bruit ambiant).
- Un appareil sans moulage sur mesure (il est maintenu dans l'oreille par une gaine en silicone dont la taille est à choisir en fonction de votre conduit, parmi quatre diamètres. Cette technologie évite les fabrications coûteuses).

- Un appareil réglé par un audioprothésiste diplômé en fonction de votre audiogramme. Comme la perte est légère, le réglage est immédiat (il n'est pas nécessaire de multiplier les rendez-vous pour effectuer des ajustements progressifs).
- Un appareil vendu 390 € incluant un nombre illimité de visites de nettoyages, de contrôle et d'audiogrammes, une garantie échange à neuf de deux ans. Satisfait ou remboursé sept jours. Dans les cas où le conduit est vraiment trop étroit, nous proposons un échange sous un mois avec un sur-mesure (en payant la différence, + 200 € minimum).

## Pour quel type / niveau de surdité ces appareils sont-ils recommandés ?

Easyson peut corriger des pertes auditives jusqu'à 60 % (pourcentage obtenu par moyenne des seuils conversationnels entre 500 Hz et 4000 Hz) ayant des courbes régulières (sans fluctuation importante), aussi bien de type presbycusie (attention un effet de résonance initiale est à prévoir pendant les premières semaines de port) que pour les pertes plates (dans ce cas le confort est immédiat).





## Quel est le niveau de reste à charge ?

Le remboursement de la sécurité sociale est de 119,83 € par appareil et la mutuelle en moyenne 330 €. La plupart du temps le remboursement est donc total.

## Easyson est-il comparable à un assistant d'écoute vendu en pharmacie quasiment au même prix ?

Les amplificateurs d'écoute existent depuis toujours, c'est leur médiatisation qui est récente depuis l'initiative de leur distribution en pharmacie. Ils sont la conséquence directe des prix trop élevés des prothèses traditionnelles et de l'absence d'offre adaptée aux pertes légères (qui sont pourtant majoritaires!).

Contrairement à des lunettes loupes qui peuvent apporter un gain de confort certain pour des problèmes de vue, les amplificateurs ne sont absolument pas conçus pour corriger l'ouïe.

**Aujourd'hui, ils n'apportent aucune amélioration de la compréhension en milieu bruyant car :**

- Il n'y a pas de réglage des fréquences réalisé en fonction de l'audiogramme.

- Faute d'être remboursé, il est généralement vendu à l'unité, il n'y a donc pas de stéréophonie.
- La plupart se placent derrière l'oreille et n'ont pas de système directionnel.

### De plus...

- Il n'y a pas de service d'entretien et de contrôle de l'appareil (c'est pourtant essentiel car les appareils s'encrassent très vite).
- Il n'y a pas de passage obligatoire chez un médecin (la perte peut cacher une maladie plus grave) ni même d'examen des conduits auditifs par un audioprothésiste (la perte peut provenir d'un simple bouchon de cérumen).

Les audioprothésistes sont malheureusement inaudibles pour dénoncer cette tromperie car nous sommes immédiatement accusés de défendre nos marges. Il s'agirait pourtant de ne pas tarder à se remettre en question pour récupérer ce marché, car les progrès technologiques avancent dans les deux camps...

■ **Propos recueillis par Dominique Dufournet**

18

19

# Rencontre avec Alain Afflelou, l'Acousticien

***Vous connaissez certainement Afflelou en optique, or depuis quatre ans Alain Afflelou s'est lancé dans l'audioprothèse et a créé Alain Afflelou Acousticien. Nous nous sommes rendus à Paris pour le rencontrer et en savoir plus sur l'évolution de son offre dans le domaine de l'appareillage.***

## L'homme

Alain Afflelou est né le 1<sup>er</sup> janvier 1948, à Sidi Bel Abdès près d'Oran en Algérie. En 1962, il s'installe en France dans la ville de Bordeaux avec ses parents, sa sœur et son frère.

En 1970 il obtient le diplôme de l'école d'optique de Paris et en 1971 le diplôme d'audioprothésiste à Bordeaux.

Après avoir créé sa chaîne de magasins d'optique bien connue, il se lance dans la conquête du marché de l'audioprothèse en 2011. M. Afflelou, qui est un grand patron, reste néanmoins très accessible, nous pouvons en témoigner.

Nous lui avons d'abord posé des questions personnelles auxquelles il a répondu avec beaucoup de spontanéité.

Devenu lui-même malentendant avec l'âge, il est appareillé depuis quatre ans. Au début, il était insatisfait de ses appareils, trop occupé pour se soumettre aux séances de réglages.

Après de nouvelles séances de réglages il se dit très satisfait. Probablement atteint d'une surdité légère, il est équipé de mini contour Siemens standard haut de gamme.

Il a été habité d'abord par la crainte que cela se voit, aujourd'hui il dit : « *J'ai oublié que cela peut se voir* ». Curieusement rendre les appareils plus esthétiques ne semble pas le préoccuper. Il semble content de pouvoir régler la directivité de ses appareils avec son Smartphone. Il dit ne plus être gêné pour converser au restaurant ou pour écouter la TV.

## L'entreprise

L'accueil dans ses locaux à Paris a été très agréable, les lieux sont décorés avec beaucoup de goût et d'élégance. Tout est étudié : l'éclairage, le mobilier, le décor pour qu'on se sente à l'aise.

M. Afflelou nous a expliqué que quatre-vingt-dix pour cent de ses audioprothésistes sont des franchisés, c'est-à-dire qu'ils s'engagent à respecter le cahier des charges et la politique commerciale d'Alain Afflelou.



Jacques Schlosser, Alain Afflelou et Aisa Cleyet-Marel

Il n'y a pas d'entente sur les prix mais il impose des prix maxima sur toute la France. Il nous rappelle qu'il est interdit de vendre à perte.

Alain Afflelou Acousticien fonctionne comme une centrale de référencement, c'est lui qui négocie les contrats avec les marques d'audioprothèse et il nous a assuré qu'il travaille avec toutes les marques. Les audioprothésistes commandent directement aux marques et sont livrés directement par celles-ci. C'est lui, Alain Afflelou Acousticien, qui paye les audioprothèses commandées et qui se fait rembourser par les audioprothésistes: on imagine bien qu'il a sa marge au passage.

Le système est astucieux puisqu'il contrôle ainsi toute l'activité de ses audioprothésistes.

Il n'y a pas chez Alain Afflelou ce qu'il appelle des appareils « blancs »<sup>(1)</sup>. Il dit qu'il veut que les gens sachent ce qu'ils achètent alors que dans un appareil blanc personne ne sait vraiment ce qu'il y a dedans. Alain Afflelou Acousticien propose plusieurs offres commerciales :

- **le Tchín Tchín**: le 2<sup>e</sup> appareil auditif pour 1 € de plus,
- **le Win Win**: une sorte d'abonnement pendant quatre ans qui inclut l'appareillage, les réglages, le suivi et l'assurance (en fait cela passe par un crédit),
- **le Next Year**: qui permet d'étaler le paiement de l'appareillage sur un an, sans frais.

Malgré ces offres alléchantes nous avons fait remarquer que pour certaines personnes, à faibles revenus, le reste à charge restait encore trop important. Tout d'abord méfiant M. Afflelou s'est montré intéressé par la proposition de convention avec les CPAM pour une offre spécifique en cas de prestations extra légales (dans ce numéro).

Le lendemain de notre visite M. Afflelou nous a adressé un mail dans lequel il promet de donner des consignes à ses audioprothésistes, notamment dans l'Hérault, pour nous aider dans cette action.

## Ce que nous retenons de cette visite

Avec ses cent soixante magasins et « *corners* » (coin d'audioprothèse au sein d'un magasin d'optique), Alain Afflelou Acousticien devient un partenaire incontournable du marché de l'audioprothèse.

## L'objectif principal est clairement le primo appareillage des surdités liées à l'âge.

Il consacre 7 % de son budget à la publicité et malgré tout il reste parmi les moins chers du marché.

Comme il n'y a pas assez d'audioprothésistes en France, il souhaite recruter des audioprothésistes espagnols, mais les représentants des audioprothésistes qui participent aux autorisations, freineraient cette démarche.

Un point nous a en revanche particulièrement choqué: M. Afflelou n'a jamais entendu parler de la position T et semble tout ignorer de l'accessibilité pour les malentendants?

L'objectif principal est clairement le primo appareillage des surdités liées à l'âge.

Quand nous avons abordé le problème de la mesure de la satisfaction, il nous a montré une étude sur les enseignes les plus connues des Français: Audika est manifestement en tête et l'idée semble être de dépasser cette enseigne en notoriété. Même s'il nous a assuré qu'on pouvait mettre un message personnel sur le site, on reste loin d'un questionnaire de satisfaction.

Nous nous sommes sentis plongés dans le domaine du commerce même si M. Afflelou semble tout à fait convaincu de l'importance des réglages et du suivi.

Enfin nous avons été surpris que l'aspect esthétique ne soit pas pris en compte (autrement que par la miniaturisation): M. Afflelou a dédramatisé le port des lunettes pour en faire un accessoire du visage, pourquoi ne fait-il pas la même chose pour les appareils auditifs? (cf. interview de M. Afflelou dans le **6 millions de malentendants** n°5 avril 2012, page 17).

■ Aisa Cleyet-Marel et Jacques Schlosser

<sup>(1)</sup> Les appareils générateurs de sons blancs pour masquer les acouphènes

## Une convention dans la Manche!

**En 2010 l'ADSM SURDI50 lançait une démarche coopérative des acteurs de l'audition: ORL, CPAM, audioprothésistes. Retour sur la préparation et le bilan de la première année de fonctionnement.**

Cette année-là, après avoir rencontré un très grand nombre d'organismes du département pour présenter le projet de l'ADSM et suite - particulièrement - au rendez-vous du 21 janvier 2010 avec la CPAM de la Manche, l'ADSM s'est lancée dans l'animation d'une démarche collective avec l'ensemble des interlocuteurs que peuvent rencontrer les personnes souffrant de déficience auditive.

En effet, nous savons bien que pour toute personne rencontrant des problèmes de surdité, c'est le parcours du combattant pour avoir accès aux informations: les moyens de compensation existants, les prix, les financements légaux, extra légaux...

**Le 17 mars 2015, cette démarche a abouti à la signature d'une convention entre la CPAM et cinq audioprothésistes; une première en France**

De ce fait, c'est l'isolement pour la grande majorité - et particulièrement les personnes âgées vivant seules à leur domicile - et trop peu de gens s'appareillent.

L'ADSM Manche a souhaité mettre autour d'une même table les ORL, les audioprothésistes, les orthophonistes, les organismes financeurs (CPAM, MSA, Mutualité Française,...), la Maison Départementale des Personnes Handicapées,... Ceci afin de mettre à plat les problèmes rencontrés par les personnes souffrant de troubles auditifs et, de tenter d'améliorer le système en permettant un meilleur accès à l'information, un meilleur accompagnement des personnes pour la recherche des financements, une diminution du reste à charge,...

Le premier comité de pilotage de cette démarche a eu lieu le 20 mai 2010 avec la participation du P<sup>r</sup> Moreau, chef de service ORL au CHU de Caen, la CPAM, cinq audioprothésistes, le conseil général.

L'ensemble des personnes présentes était unanime sur l'envie de coopérer.



Ce comité de pilotage a également permis aux différents acteurs de se rencontrer pour la première fois! Ils ont ainsi appris à mieux se connaître. À ne plus se « renvoyer la balle »; côté audioprothésistes: les remboursements sont insuffisants, côté financeurs: les audioprothésistes ne font pas d'efforts au niveau des prix. Les explications de la représentante du conseil général ont permis aux participants d'avoir une meilleure connaissance des conditions d'attributions de la PCH. Les bases de travail étaient ainsi bien définies.

Cinq ans plus tard, le 17 mars 2015, cette démarche a abouti à la signature d'une convention entre la CPAM et cinq audioprothésistes; une première en France. À l'ADSM SURDI50 nous en sommes très fiers et espérons que d'autres conventions soient signées dans d'autres départements.

La CPAM vient d'en faire le bilan, que vous lirez ci-contre.

■ L'équipe de ADSM Surdi 50



## Bilan après un an de fonctionnement

### Les principales modalités du dispositif

Le 17 mars 2015, la CPAM de la Manche et les audioprothésistes ont officialisé leur engagement en faveur des personnes sourdes ou malentendantes qui rencontrent des difficultés pour s'équiper d'appareils auditifs, en signant une convention de partenariat. Les acteurs locaux ayant contribué au développement de ce partenariat dans notre département sont l'association ADSM (Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche), la CPAM de la Manche, les audioprothésistes, le représentant local de l'UNSAF (Union Nationale des Syndicats d'Audioprothésistes Français) et le Pr Moreau du CHU de Caen. La convention vise à diminuer le nombre de personnes renonçant à s'équiper en appareils auditifs et à renforcer l'accès aux soins des assurés sociaux en difficultés sociales et/ou financières. Cet accord traduit la volonté des parties de rechercher l'amélioration de l'état de santé de la population protégée. Il s'inscrit dans une volonté réciproque d'optimiser les dépenses au profit de tous, professionnels, assurés sociaux et caisse d'Assurance Maladie.

### Les engagements des audioprothésistes

L'audioprothésiste propose un appareil de classe D au tarif négocié à 1100€ par oreille, comprenant 8 canaux minimum (soit un appareil de moyenne/haute gamme), l'embout auriculaire, la garantie de 4 ans incluse et le service d'adaptation et d'entretien durant toute la vie de l'appareil.

### Les engagements de la CPAM de la Manche :

La CPAM de la Manche participe au financement de l'appareillage auditif sur son budget d'action sanitaire et sociale, après validation de la demande par les membres de la commission. Le montant alloué dans le cadre du partenariat est de 500€ pour 1 appareil et 1000€ pour 2 appareils.

### Le public concerné :

Pour pouvoir bénéficier d'une aide financière, deux conditions sont à remplir :

- L'appareillage de classe D proposé par l'audioprothésiste doit convenir à la pathologie de l'assuré
- Le Quotient familial de la famille ne doit pas dépasser un certain montant.

### Les résultats un an après la signature

#### L'engagement des partenaires

Nous comptons à ce jour sur le département de la Manche, 21 audioprothésistes conventionnés, dont 13 ont signé la convention de partenariat soit 62 %.

#### Le volume d'accords en 2015

Depuis la mise en place du dispositif, en mars 2015, 102 dossiers ont fait l'objet d'une étude par la commission d'action sanitaire et sociale. Sur ces 102 dossiers, 83 dossiers ont fait l'objet d'un accord (dans le cadre du partenariat ou hors partenariat) et 19 ont fait l'objet d'un refus.

Sur les 83 dossiers pour lesquels une aide a été accordée, 38 entraient dans le cadre du partenariat soit 46 % des accords.

**La mise en place du partenariat « audioprothèse » a permis de diminuer de moitié le reste à charge des assurés pour l'acquisition de prothèses auditives de qualité.**

### Les perspectives en 2016

#### Le développement du partenariat

Nous allons poursuivre les négociations avec les audioprothésistes du département afin d'augmenter la proportion de signataires au-delà des 62 % actuels.

#### L'évolution du volume des accords

Jusqu'à la mi-mars 2016, nous enregistrons une progression de nos accords dans le cadre du partenariat avec les audioprothésistes.

**La part des dossiers traités et acceptés poursuit sa progression en passant de 46 % à 56 % des dossiers accordés.**

#### ■ Caisse primaire d'Assurance Maladie de la Manche

### Les audioprothésistes sont partenaires

Cette convention n'aurait pu voir le jour sans l'initiative de l'ADSM qui par sa volonté de rendre accessible l'appareillage auditif aux plus démunis socialement et financièrement, aura permis que se réunissent pour échanger sur cette question, les acteurs locaux concernés par la déficience auditive: CPAM, audioprothésistes, représentant local de l'UNSAF, et le professeur Moreau du CHU de Caen.

L'intérêt pour moi est de voir franchir le pas de la porte de gens qui ne seraient jamais venus. La force de cette convention a été de proposer un appareil de qualité en dessous du prix du marché à des primo-appareillages à un tarif abordable (1100€) pour des malentendants qui peuvent prétendre à une aide extra légale de la CPAM permettant ainsi une diminution du reste à charge.

Les représentants de la CPAM ont été sensibles et se sont véritablement investis au niveau de l'action sanitaire et sociale favorisant une bonne coordination entre la personne malentendante, le service d'accompagnement social de l'Adsm, le corps médical, la CPAM et l'audioprothésiste. L'intérêt de cette convention est de replacer la CPAM au cœur de la prise en charge des prothèses auditives.

La CPAM doit rester un acteur majeur et incontournable dans la prise en charge des déficients auditifs, cette convention qui va faire des petits en est un bon exemple. Les audioprothésistes militent pour une revalorisation de cette prise en charge inchangée depuis 1986 qui permettrait de diminuer les frais de santé dus à une prise en charge insuffisante de la déficience auditive (risque de démence, de chute, de dépression plus importante chez les malentendants non appareillés.)

■ Rosette Audition Cherbourg

## Ne pas négliger le risque auditif



À l'occasion de la Fête de la Musique et de l'été, l'association Journée Nationale de l'Audition (JNA) alerte sur la relation des jeunes aux volumes sonores élevés. Selon l'enquête JNA-IPSOS, « 1 jeune sur 3 de 15 à 17 ans pense que l'exposition à des volumes sonores élevés éduque leurs oreilles en leur permettant de s'habituer. 38 % d'entre eux trouvent même que le bruit rend « euphorique » alors que la moyenne de tous âges confondus avoisine les 11 % ».

Avec l'avènement du numérique, la musique s'est installée dans la vie des jeunes dès le plus jeune âge. Elle les accompagne du lever au coucher et les anime émotionnellement.

Parallèlement, les professionnels de la nuit représentés par le Syndicat national des lieux de loisirs s'inquiètent des « effets d'enveloppement » provoqués par la musique.

En effet, un grand nombre de jeunes clients des discothèques et lounge-bars se retrouvent dans un état de transe, dans une forme de bulle, déconnectés de la réalité. Ils sont d'ailleurs à la recherche de cet état. Cet effet est amplifié en cas de consommation d'alcool et autres substances. Le risque de trouble irréversible de l'audition est à son plus haut niveau car les jeunes perdent alors toute conscience du temps. À 105 dB l'oreille est physiologiquement en danger en quelques minutes à peine.

La surdité est alors irréversible et peut être évolutive.

Face à ce problème de santé publique, l'association JNA milite depuis plusieurs années pour instaurer la notion de « plaisir auditif » durable au travers de la mise en place de bonnes pratiques de santé auditive pour garder une bonne audition.



### Comment ?

- Évaluer le volume sonore du lieu grâce à l'application sonomètre gratuite dB Live JNA.
- Porter des protections auditives en mousse ou à filtres.
- Faire des pauses auditives régulières pour mettre les oreilles au repos.
- Si après exposition, un effet cotonneux, des bourdonnements ou des sifflements sont persistants au-delà de 8 heures, se rendre sans tarder chez son médecin traitant ou aux urgences ORL du Centre Hospitalier le plus proche. Et éviter dans les jours qui suivent un traumatisme auditif, l'écoute de musique via son smartphone, casque ou oreillettes. Les oreilles doivent être mises au repos.
- Faire réaliser un test auditif tous les ans et vérifier l'évolution de ses capacités auditives.

L'association JNA invite à une approche globale décloisonnée des risques santé chez les jeunes. En effet, les indicateurs de risque sont au plus haut, pour exemple la consommation d'alcool démarre de plus en plus tôt et les jeunes sont de moins en moins conscients des risques du sida.

De plus, le phénomène d'addiction et la généralisation des smartphones, oreillettes et casques, préoccupent et alertent de plus en plus le groupe d'experts du Comité scientifique de l'association JNA.

Plus d'infos : [www.journee-audition.org](http://www.journee-audition.org)

Source : Communiqué JNA, juin 2016

### Les actions du Bucodes SurDiFrance

Les associations du Bucodes SurDiFrance militent depuis longtemps pour la prévention des traumatismes sonores. Elles multiplient chaque année leurs actions d'informations sur la nocivité du bruit auprès du grand public, des scolaires, des pouvoirs publics. ■

# Sourd oraliste ? Sourd signeur ?

## Je suis sourd oraliste

**Je me définis comme cela parce que j'oralise complètement depuis tout petit. Enfin, j'ai vraiment commencé à parler à l'âge de 5 ans. J'ai été appareillé à 2 ans. Je n'ai connu la langue des signes que vers 14 ans. À ce moment-là, j'avais l'impression que j'étais chez moi, dans le monde des sourds avec une langue, la langue des signes. Mais ce fut éphémère. Des expériences amères et des déconvenues de la part de quelques sourds signeurs : « Mais tu parles... t'es pas sourd ». « T'es sourd et tu ne signes pas ? ».**

Je suis malentendant ? Le problème dans ce mot, c'est qu'il fait référence à une déficience, à quelque chose de négatif... Mal entendre... ? Certains entendants pourraient s'imaginer qu'il faut parler plus fort ou bien qu'on entend malgré tout dans des situations calmes, qu'on n'est pas vraiment sourd. Malentendant... ? Certains s'imaginent qu'on s'enferme dans le handicap « *J'entends mal...* ». Comme les petits vieux. « *Tu entends ce que tu veux entendre. Tu fais le sourd quand ça t'arrange.* ». Comment faire comprendre que mal entendre, ce n'est pas seulement la distinction du bruit, d'une voix ou d'un pas. C'est aussi ne pas savoir faire la différence entre le « *P* » et le « *B* », le « *D* » et le « *T* ». Ou bien que certains mots passent à la trappe, les négations par exemple : « *Tè... casse... la figure* » au lieu de « *Tè casse pas la figure* ».

Qui n'a jamais cherché à être clair dans les mots qu'il donne pour se définir ?

En essayant de me définir, je ne cherche pas à me mettre une étiquette, à me mettre dans une case. Cela me permet juste de mieux me situer par rapport aux entendants et d'être dans une relation au plus juste. Hier, j'ai fait une belle expérience avec un petit groupe dans un resto. Malgré le bruit ambiant, j'ai pu suivre la conversation. Ils faisaient bien attention à ce que je comprenne. Puis ils m'ont interrogé sur ma surdité. En disant que j'étais sourd-oraliste, j'ai excité leur curiosité et je leur ai expliqué mon parcours et le sens des mots.

Je suis sourd-oraliste : je suis sourd et je parle. J'aurais pu être sourd bilingue en parlant et signant. Mais je ne suis pas sourd signant puisque je signe très peu, ce n'est pas ma langue. Il y a aussi les sourds LPCi-stes, ceux qui utilisent la LPC, la langue parlée complétée qui permet de coder les sons et de faire la distinction entre les sons (pour en savoir plus, vous pouvez contacter l'association ALPC).

Bien sûr, ce n'est que du vocabulaire et nous ne sommes pas tous d'accord sur les termes à employer, à cause des expériences vécues par chacun, lesquelles sont très variées.

En bref, je ne me résume pas à ma surdité : nous ne sommes pas réduits à notre handicap, quel qu'il soit. Mais ne comparons pas nos souffrances à d'autres souffrances parfois pires. Notre vécu est unique et incomparable.

Je préfère privilégier ce que je suis vraiment à travers les rencontres, les moments de loisirs et de boulot. Pour développer ce que je suis et me sentir bien, seul ou avec les autres, j'essaie de me mettre dans des situations confortables où je peux comprendre une grande partie de ce qui se passe. Parfois, il me faut accepter de ne pas tout entendre mais je peux comprendre partiellement avec les moyens du bord. Toute une aventure pour toute une vie.

■ Vivien Laplane

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

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

Nom, prénom : .....

Adresse : .....

Ville : ..... Code postal :

Mail : ..... Affectation : .....

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

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

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à :  
Bucodes SurdiFrance - MDA 18 - Boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris



# 48 heures (ou plus) dans le silence

**Ce mercredi matin du mois de décembre, je m'apprête à partir à la faculté et pose mon implant cochléaire. Petit bijou que je porte à l'oreille depuis plus de 6 ans, il m'a permis de rester dans la vie sociale et d'enrayer la fatidique déficience auditive que je traîne depuis toujours.**

## Ce matin il me lâche...

Après quelques bruits plus forts que jamais, il s'est éteint. Un implant ça ne dysfonctionne pas comme ça, les piles ou la batterie peuvent être à plat ou le câble qui relie le processeur à l'antenne peut être usé. Je m'apprête à vérifier tout cela et retire la broche qui retient l'alimentation et là, patatras! Un bout de plastique du processeur reste sur la broche.

Il n'y a plus besoin de chercher la panne, mon implant est HS et je ne pourrai pas le dépanner. Que faire? Je sais que dans ce cas précis, il faut contacter la société Medel qui commercialise ma marque d'implants: elle se trouve à Sophia-Antipolis près de Nice. J'ai un contact mail mais je veux aller plus vite, aussi je décide de me rendre quand même au travail et de demander à une collègue de téléphoner à Medel pour moi.

J'appelle l'ascenseur et là... Je panique! J'ai déjà été coincée dans un ascenseur sans être en panne d'implant. Je connais le n°114 qui permet d'appeler les secours en SMS mais bon, je ne tente pas le diable ce matin et descends par l'escalier. Ma voiture fait un drôle de bruit... Et je me sens bien fragile: si j'ai un accident, même un tout petit accrochage, comment vais-je pouvoir échanger avec mon interlocuteur?

En arrivant à la fac, je n'entends pas le bonjour des personnes que je croise et je vais voir une collègue qui pourrait m'aider. Gast! J'ai du mal à comprendre ce qu'elle me dit. « *Allons Mary tu te dis au taquet en matière de lecture labiale! Des petits jeux récents avec des malentendants t'ont laissé penser que tu n'es pas trop mauvaise à ce jeu-là* ». Oui, mais avec un peu de son c'est mieux quand même! Je me rappelle aussi que ma posture change. Je prends des attitudes comme le rapprochement physique vers l'interlocuteur, la fixation des lèvres, des grimaces et des froncements de sourcils sûrement aussi et le regard en alerte tout le temps. Je me surprends à être différente.

Ma collègue appelle la société Medel, on lui dit de rapeler dans une demi-heure. Entre-temps, je prévient ma directrice que j'ai du mal à suivre les conversations et que je ne pourrai pas utiliser le téléphone. Je reviens vers ma collègue qui rappelle Medel et obtient le bon interlocuteur. Elle explique bien que c'est le processeur qui est cassé. Je donne mon adresse au travail car, chez moi, je ne pourrai pas entendre l'appel de l'interphone et ça rallongerait au moins d'un jour la réception du processeur, promis sous 48h par transporteur.



Maryannick aux aguets

On appelle le CHRU de Brest au cas où ils auraient un processeur en prêt... ils n'en ont pas.

La journée se passe, j'essaie de limiter les conversations à un bonjour quand je passe dans les couloirs: je fuis, je m'isole... Je sais très bien que cet isolement sera temporaire mais je sais que cet isolement est la marque des ceux qui deviennent sourds et si cette attitude, je l'avais écartée, négligée, oubliée, masquée?

Je reçois de plein fouet ce symptôme, cette caractéristique des malentendants. Je décide ce soir-là d'aller quand même à mon cours de tai-chi et prévient le professeur, Laurence, que je n'entends rien du tout, mais que je vois tout alors je vais faire avec. Le soir j'utilise Skype avec ma sœur: je peux parler mais à elle d'écrire ce qu'elle me dit. Exercice peu commun entre nous deux car c'est souvent l'inverse: elle n'a pas ses implants car elle sort du bain et donc j'écris et elle parle.

Le lendemain, au boulot, je m'organise. Comme il me reste un peu de fréquences graves j'arrive à entendre quelques bribes de conversation.

J'attends le transporteur comme le Messie ou le père Noël. Il ne viendra pas ce jour. J'ai le lien colissimo activé en permanence, mon colis semble scotché dans le 84! J'écris aussi à l'assureur Maixant et lui joins une photo du processeur prise la veille. J'annule un rendez-vous avec des cousins, ça sera trop difficile de discuter... et trop fatigant surtout. J'ai normalement conservatoire de musique et réunion demain midi et après-midi. On verra si j'ai reçu mon sésame.

24

25

## Le lendemain matin

Au réveil, je ne pense qu'à l'arrivée de mon sauveur. Sera-t-il là à temps ?

Je passe par le local courrier pour les prévenir au cas où les personnes de l'accueil verraient un livreur. RAS pour le moment. Je me rends sur le site web de suivi des colis, le mien est maintenant dans le Finistère... À quand entre mes mains ?

Je guette l'ouverture de mon bureau impatientement quand arrive une collègue avec un petit paquet dans les mains. Paquet reconnaissable entre mille par moi : le package Medel ! Soulagée, je m'empresse de l'ouvrir, y'a tout « skiffaut », reste à remonter les parties de l'implant comme un lego. Tout est ok, je pose l'implant enfin prêt et là... M... y'a du son mais ce n'est pas celui que je perçois habituellement... : quand je parle je ne m'entends pas bien.

Première réaction : les réglages ne sont pas bons, il faut que j'arrive à faire vite un réglage à l'hôpital de Brest. Deuxième réaction : quel programme est actif (quatre possibles) ? Je retire l'implant, l'éteins et le rallume, il clignote une fois, cela signifie que je suis sur le programme 1. Mon programme de croisière est le programme 2. Vite ma télécommande ! J'appuie, j'appuie... j'ai beau appuyer rien ne se passe, les deux clignotants rouges attendus ne viennent pas. Je prends le bon de livraison et il est écrit « Si vous utilisez une télécommande... veuillez-vous référer au guide d'utilisation de l'implant » !

J'ouvre ma mallette de James Bond fournie par l'hôpital le jour de l'activation de l'implant, fouille partout et... pas de guide d'utilisation !

Je vais sur le site de Medel et là idem, beaucoup de guides à télécharger mais pas celui d'utilisation. « Flûte ! Flûte ! Flûte ! »

Calmos ! J'ai vu des gens prêter leur télécommande quand certains avaient oublié la leur, en pique-nique ou en conseil d'administration à des fins d'activation de la position T ou MT de leurs appareils.

Ils collent l'aimant de l'implant sur la télécommande et appuient quelque part. Où ? Bon je vais essayer tous les boutons, j'espère simplement que l'opération ne consiste pas à appuyer sur deux boutons à la fois. Première tentative sur le bouton Reset et Bingo, le programme 2 est activé, je remets l'implant en place et là je retrouve le bruit, le son auquel je suis habituée, voire même un peu plus fort ? Il faut que mon cerveau s'y habitue après 48 heures sans son. Je parle, tout va bien. Ouf, première étape terminée, je vais pouvoir aller au cours de chant et à la réunion de bureau.



Le son est revenu et ce retour à ma vie normale m'apaise.

On sait qu'une panne arrivera un jour ou l'autre mais on n'y est pas vraiment préparé. Puisse mon témoignage servir à d'autres.

■ **Maryannick Moal,**  
Association Surd'Iroise,  
Vice-présidente Bucodes SurdiFrance

## Bulletin d'adhésion et d'abonnement



Option choisie	Montant	Supplément <sup>(1)</sup>
Adhésion avec journal	30 €	+ ..... €
Adhésion sans journal	15 €	+ ..... €
Abonnement seul (4 numéros)	28 €	

**Bien préciser les options choisies**

<sup>(1)</sup> 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: .....

Adhésion /  
Abonnement

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 32), soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à Emmanuelle Moal: 43B, avenue du Haut Sancé - 35000 Rennes  
Renseignements à : [abonnement6MM@surdifrance.org](mailto:abonnement6MM@surdifrance.org)  
Pour une adhésion à l'ARDDS, envoyer à: ARDDS - boîte 82, MDA XX<sup>e</sup> - 3, rue Frederick Lemaitre - 75020 Paris

# Faites-vous partie des progressistes ?

***Nous vivons une époque qui impose à chacun de s'adapter aux nouvelles technologies. Si nous nous y refusons, nous payerons tôt ou tard le prix des conséquences de notre manque de curiosité ou de volonté pour nous y adapter. Mais heureusement, il y a aussi des avantages à découvrir certaines nouveautés!***



Les modes de communication se sont diversifiés grâce à Internet et avec l'arrivée des SmartPhones. Les malentendants qui n'ont qu'un mobile sans abonnement à Internet, utilisent certainement les SMS pour communiquer avec leurs proches. D'après un reportage de France 2, cinq milliards de SMS par jour auraient été envoyés en 2015 contre 25 milliards de messages instantanés par jour. Avec près de 180 milliards de SMS par an, les textos seraient une exception française qui fait preuve de résistance dans l'hexagone du fait que les forfaits incluent les SMS illimités.

Pourtant, il y a une application qui offre une manière plus conviviale pour communiquer par des petits messages texte, sous réserve d'avoir un mobile avec un accès à Internet.

## WhatsApp, une messagerie en temps réel



Pour commencer, téléchargez et installez l'appli WhatsApp qui existe pour Android, iPhone et Windows Phone. Le programme analysera automatiquement tous vos contacts enregistrés et détectera ceux qui utilisent WhatsApp.

**Contactez une personne de votre choix et tapez votre premier message instantané. Lorsque celui-ci est envoyé, vous aurez l'une des configurations suivantes, affichée à droite de votre message <sup>(1)</sup>:**

- le message a été envoyé avec succès au destinataire, mais son téléphone est éteint.

- le message a été délivré avec succès au destinataire, mais pas encore lu.
- le destinataire a lu votre message.

### WhatsApp offre d'autres avantages appréciables par rapport au SMS :

- l'affichage de la date et de l'heure à laquelle votre contact a vu pour la dernière fois ses messages permet de rapidement comprendre s'il s'agit d'un habitué de l'appli ou au contraire qu'il ne risque pas de voir votre message avant un long moment.
- l'affichage du message « En ligne » ou « écrit » précédé du prénom de votre contact permet d'avoir un sentiment de convivialité en sachant que l'autre est réellement en communication avec vous.
- WhatsApp est très appréciable pour les personnes qui voyagent car l'appli fonctionne très bien lorsqu'on se trouve à l'autre bout du monde et permet d'envoyer très simplement des photos à l'aide de l'appareil photo intégré dans l'appli. Avant votre départ, assurez-vous auprès de votre opérateur que votre forfait vous offre suffisamment de "data" (au moins 1 Go, mais mieux encore 3 à 5 Go pour être à l'aise).
- WhatsApp permet aussi d'envoyer de courts messages audio enregistrés à l'instantané et de téléphoner, au même titre qu'avec Skype, dont nous avons déjà parlé dans 6MM numéro 13, pages 24 et 25, sans frais de communication supplémentaires à ceux de votre forfait.
- La communication en groupe peut être très sympa par exemple pour le partage familial autour d'un événement. Si le groupe vous dérange trop souvent ou que les échanges ne vous intéressent plus, vous pouvez le mettre en silence pendant une durée déterminée ou tout simplement le quitter.

Alors, laissez-vous tenter par cet outil convivial et vous verrez que les SMS perdront rapidement de leur attrait !

■ Irène Aliouat

<sup>(1)</sup> Suivant les téléphones, il n'y a pas ces notifications



Comment échanger avec d'autres familles concernées par la surdité d'un nouveau-né ?

Ma fille est sourde et je cherche un centre de vacances spécialisé

Je cherche une orthophoniste pour ma fille de 4 ans

**LSF, LPC**  
**C'est quoi ?**

Le médecin vient de m'annoncer que mon bébé est sourd, est-ce qu'un jour il dira "maman" ?

**C'est quoi la lecture labiale ?**

Une classe CLIS pour mon petit garçon, qu'est-ce que c'est ?

Où puis-je apprendre la langue des signes dans ma région ?

Je deviens sourd, existe-t-il une association dans ma région pour m'aider ?

À 81 ans mon père entend moins bien, dois-je l'inciter à porter un appareil ?

**J'ai besoin d'un interprète en LSF...**

# SURDITÉ, TROUBLES DE L'AUDITION... SURDI INFO VOUS RÉPOND.

Par SMS :  
**06 13 70 49 77**



Par téléphone :  
**0812 040 040\***



Du lundi au vendredi  
de 9 h à 19 h

Par tchat,  
depuis le site web :  
**www.surdi.info**



Par mail :  
**contact@surdi.info**



Par visiophonie  
en langue des signes  
**skype** ou **ooVoo**  
(pseudo surdi.info)

Le mardi de 15 h à 19 h ;  
Le vendredi de 9 h à 12 h



Sur le site web :  
**www.surdi.info**

Centre national  
d'information sur la surdité



avec le soutien  
de la fondation OVE

\* Tarif SFR Com'locale

Accessible en LSF par visio-interprétation

## Accessens : la sécurité des personnes sourdes ou malentendantes dans les ERP/ERT

**Nous avons rencontré Paul Mousny de la société Accessens lors du congrès. Il nous a présenté le dispositif transmetteur lumineux d'alarme. Le transmetteur lumineux d'alarme TLA 714 est un système complémentaire des alarmes incendie, sans fil. Il est adapté aux établissements recevant du public, comme aux lieux de travail, mais aussi en usage personnel.**

Avec **6 millions de malentendants en France**, les établissements recevant du public tout comme les établissements régis par le code du travail (si toutefois pour ces derniers, une ou plusieurs personnes malentendantes y travaillent), sont invités à compléter les systèmes sonores d'évacuation par des dispositifs adaptés à la population sourde ou en grande déficience auditive.

AFNOR dans la dernière parution « BP P96-101 » préconise d'installer en première intention, dans les lieux où ces personnes peuvent se trouver isolées des systèmes de flash afin de prévenir de l'évacuation du bâtiment.

**Ainsi on ne se contente plus de doubler par un flash lumineux une alarme sonore au seul endroit de l'alarme sonore.**

Le système TLA 714 est composé d'un ensemble de sources d'éclairs lumineux (flashes) reliés par radio à un émetteur central.



L'émetteur dispose d'une connexion de commande qui, quand elle est active, déclenche l'envoi d'une série d'éclairs par l'ensemble des flashes.

Cette commande peut être activée manuellement par un bouton, ou être connectée sur un contact sec d'un dispositif d'alarme.

Les boîtiers flash sont capables de relayer les messages radio vers des boîtiers plus éloignés, augmentant ainsi la portée du système. Ils sont alimentés par un jeu de piles et donc totalement autonomes en énergie.

L'émetteur central est alimenté par le secteur mais dispose aussi d'un jeu de piles de secours lui laissant quelques heures d'autonomie en cas de coupure de l'alimentation principale.

### Installation simple

Chaque bloc individuel est fixé par deux vis. La pose est rapide et sans aucune interruption d'activités durant la mise en place des systèmes.

C'est un système auto alimenté et indépendant du réseau du Système de Sécurité Incendie (SSI).

Ce système donne la possibilité par la suite d'ajouter, de déplacer ou de supprimer des blocs TLA, en fonction des besoins (salariés d'entreprise, chambres d'hôtel...).

Il est complètement gérable depuis un ordinateur ou un smart phone, le logiciel assure un contrôle constant et précis de toutes les fonctions de transmission et d'état du système dans son ensemble.

Un rapport immédiat des incidents avec alerte du centre sécurité SSI de l'établissement est transmis aux responsables de la Sécurité.

■ Paul Mousny, ACCESSENS  
[www.accessens.fr](http://www.accessens.fr)

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](mailto:opera@lcabizaguet.fr)

# Nouvelles cartes **mobilité-inclusion** et **stationnement**

**Votée le 28 avril par le Sénat, dans le cadre du projet de loi « Pour une République numérique », une carte infalsifiable viendra remplacer au 1<sup>er</sup> janvier 2017 les cartes d'invalidité et de priorité mais aussi de stationnement.**

En plus de la **carte d'invalidité**, une personne handicapée qui ne peut rester debout longtemps, pouvait jusque-là demander une **carte de priorité** dans les files d'attente, lui donnant aussi accès aux places assises dans les transports en commun.

Si cette personne a des difficultés à se déplacer à pied, elle pouvait obtenir, par une démarche séparée, une **carte de stationnement**.

Dans le cadre du « choc de simplification » lancé par François Hollande en 2013, et suite à son engagement lors de la Conférence Nationale du Handicap le 11 décembre 2014, la **carte mobilité-inclusion** a été adoptée à l'unanimité par le Sénat.

Au format carte bancaire, la **carte mobilité-inclusion** en polycarbonate, sera imprimée recto-verso avec photo. Identique mais d'une autre couleur de fond, une **carte de stationnement** pourra être demandée.

Une demande unique pour ces cartes se substituera aux deux démarches de demandes de carte de stationnement et de carte de priorité qui étaient attribuées, jusque-là, selon des critères différents.

Ces cartes sécurisées, infalsifiables, au visuel unique, devraient permettre de lutter efficacement contre les fraudes.

La durée de validité de ces cartes ne sera plus indéfinie mais établie par la commission concernée de chaque Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Elle pourra être provisoire ou être valable 3, 5 ou 10 ans. Une fois le dossier de première demande déposé, les cartes seront imprimées par l'Imprimerie Nationale et envoyées à votre domicile sous 48h.

En cas de nouveaux droits, les cartes devront être rééditées. En cas de vol ou perte, un dépôt de plainte à la Police ou à la Gendarmerie sera nécessaire pour obtenir un duplicata des cartes.

Les services de Police et de Gendarmerie ainsi que la Police municipale pourront aisément contrôler ces cartes, en vérifiant l'identité du bénéficiaire auprès d'un serveur unique de l'Imprimerie Nationale.

Au numéro d'identification inscrit sur la carte correspondra en effet un numéro d'identification de la personne bénéficiaire, tenu secret dans le serveur de l'Imprimerie Nationale, mais consultable via internet par les services concernés.

Ces cartes devraient être délivrées à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2017. Un décret déterminera la date de péremption des anciennes cartes afin d'éviter les ruptures de droits.

■ Marie-Agnès Cathiard

28

29

## Piratage et escroquerie

**Fin mai, la messagerie Orange de Surdi 34 a été piratée et trois adhérents se sont faits escroquer. Une information détaillée a été envoyée à toutes les associations par le bureau du Bucodes SurdiFrance. Pour nous contacter dorénavant : [contact@surdi34.fr](mailto:contact@surdi34.fr)**

### Que retenir de cette histoire ?

**Personne n'est à l'abri d'un piratage.** Soyez vigilants et informez vos adhérents qu'un responsable d'association ne demandera jamais une aide financière personnelle par mail. Le dépôt d'une plainte pour piratage informatique peut paraître inhabituel, car l'infraction n'est pas physique. Cependant, il n'en reste pas moins que la loi française protège les personnes et les biens contre la cybercriminalité. Plusieurs brigades ou cellules existent qui traitent les délits dans ce domaine : la Brigade d'enquêtes sur les fraudes aux technologies de l'information (BEFTI), la gendarmerie. En ligne : <http://www.police-nationale.interieur.gouv.fr> ou <https://www.pre-plainte-en-ligne.gouv.fr>

Ce service vous permet d'effectuer une déclaration pour des faits d'atteinte aux biens (vols, dégradations, escroqueries...) dont vous êtes victime et pour lesquels vous ne connaissez pas l'identité de l'auteur. Cette démarche vise essentiellement à vous faire gagner du temps lors de votre présentation à l'unité ou service choisi.

Pour qu'elle soit enregistrée comme une plainte, vous devrez signer cette déclaration dans une unité de gendarmerie ou un service de police que vous allez choisir.

Dans les autres cas, présentez-vous directement dans une unité de gendarmerie ou un service de police.

■ Aisa Cleyet-Marel, présidente de Surdi 34



# Les associations européennes à Paris !

**Les assemblées générales de l'EFHOH sont un événement majeur dans le fonctionnement de la fédération européenne. C'est le seul moment de l'année où les représentants de toutes les associations européennes peuvent se retrouver pour échanger des idées et discuter d'actions communes. C'est aussi un énorme travail d'organisation qui s'étale sur plusieurs années.**



30

31

En 2013, lors de l'AGM à Bergen (en Norvège), Aisa Cleyet-Marel et Paul Zylberberg, qui représentaient le Bucodes cette année-là, ont fait connaître notre association nationale et ont su créer des liens forts avec le président européen Marcel Bobeldijk et son équipe. L'année suivante, à Jérusalem, j'ai présenté notre candidature pour l'organisation de celle de 2016. Elle a été retenue. Il faut savoir qu'à côté des associations qui regroupent plus de 30 000 membres comme celles de la Suède, de l'Angleterre ou de la Norvège, le Bucodes SurdiFrance n'est qu'un *junior partner* au sein de l'EFHOH. Nous n'arrivons qu'en 19<sup>e</sup> place en termes d'effectifs.

À l'assemblée suivante, à Essen en avril 2015, j'ai été élu trésorier de l'EFHOH et j'ai profité de cette opportunité pour négocier avec la délégation suédoise leur prise en charge pour 2016 des voyages et des salaires des deux personnes chargées de la transcription en anglais.

EFHOH fonctionne avec un bureau encore plus réduit que le nôtre : seulement cinq personnes alors que nous sommes (théoriquement) sept au bureau du Bucodes SurdiFrance. La charge de travail est énorme et les relations tendues. Et ce d'autant plus que nous nous sommes retrouvés à quatre après la démission d'un membre peu de temps après Essen. Pour faire face à ces nouvelles tâches, j'ai dû me reposer sur notre vice-président Dominique Dufournet pour une bonne part

de mes responsabilités comme président de notre association et surtout pour quelques-unes des tâches de gestion qui sont le quotidien du bureau d'une association. La surcharge de travail qui en a résulté n'est peut-être pas étrangère aux trois démissions que nous avons enregistrées au sein de notre propre bureau. Actuellement j'ai démissionné de mon poste de trésorier auprès de l'EFHOH, afin de me recentrer sur mes responsabilités en tant que président du Bucodes SurdiFrance.

Le bilan de cette année intense reste cependant positif. Nous nous sommes mieux fait connaître, non seulement auprès des autres membres de l'EFHOH, mais aussi auprès d'autres organisations comme l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS), le Forum Européen du Handicap (EDF), l'Association Européenne des Audioprothésistes, etc.

Nous avons aussi noué de très bons contacts avec les autres associations européennes et montré que nous étions capables d'organiser un événement international avec un niveau de qualité égal à celui d'associations beaucoup plus importantes qui, elles, disposent de personnel salarié.

**Un grand merci à toute l'équipe de bénévoles sans lesquels ce congrès n'aurait pu avoir lieu.**

■ Richard Darbéra

# Un merveilleux album : **Super Sourde** <sup>(1)</sup>

**Cece Bell, auteure américaine de livres pour enfants, a perdu l'audition suite à une maladie contractée à l'âge de 4 ans.**



Dans une bande dessinée, elle nous raconte son enfance et son handicap qui va occuper une place centrale durant toute l'enfance : à l'école et dans ses relations avec les autres.

Cece Bell écrit dans la postface « *Quand j'étais petite, la surdité me définissait. C'était une caractéristique clé, que j'essayais de dissimuler* ».

L'histoire se lit de manière très fluide, il n'y a pas de misérabilisme, mais beaucoup d'humour et de sensibilité... et aussi de pédagogie.

Impossible de fermer ce livre sans avoir assimilé la différence entre entendre une conversation et comprendre ce qui est dit. Car notre handicap, si commun, demeure mal connu.

Ce livre permet aux personnes malentendantes de se reconnaître dans nombre de situations et aux autres de toucher du doigt les innombrables difficultés auxquelles est confrontée une petite fille qui a perdu l'audition et qui aimerait juste être comme tout le monde. L'histoire est aussi très appréciée des enfants, notamment dans les parties où Cece devient une sorte de super-héros grâce à son micro HF.

À la fin de sa postface, Cece Bell écrit « *aujourd'hui la surdité n'est plus qu'une petite partie de moi-même et je ne m'efforce plus de la cacher. Je la vois plutôt comme une nuisance occasionnelle et, assez étrangement comme un don : elle me permet de couper le son du monde chaque fois que je le souhaite et de me retirer dans un silence apaisant* ».

Destiné à un public jeune (Super Sourde a été élu meilleur livre de jeunesse aux États Unis), ce livre est aussi très apprécié des adultes.

■ **Dominique Dufournet**

<sup>(1)</sup> Publié aux éditions Arènes – 19,90 €

30

31

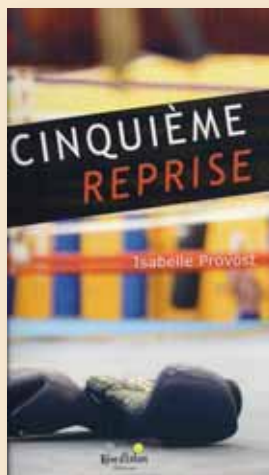
# Sportez mieux ensemble <sup>(1)</sup> !

**Nous avons rencontré Sébastien Pilot, au cours d'une journée sensibilisation auprès d'élèves de cinquième d'un collège isérois. Nous vous avons raconté comment les collégiens se sont mobilisés pour soutenir son projet de descendre l'Etna en fauteuil tout terrain (6 millions de malentendants n°18, page 9). Isabelle Provost, mère d'un des élèves, a trouvé un autre moyen de faire connaître cet événement : écrire un livre !**

Il raconte l'histoire de Tom, qui rentre en 6<sup>e</sup>. C'est un enfant bagarreur... solitaire aussi, ses parents sont très occupés ! Sans trop savoir pourquoi, il s'inscrit à l'association sportive, où sa professeur d'EPS l'initie à la boxe.

Il rencontre le professeur de savate <sup>(2)</sup>, qui enseigne son sport, assis sur son fauteuil roulant ! Il ressemble beaucoup au Sébastien que nous connaissons !

Et l'aventure commence... Tom apprend à canaliser sa « boule au ventre », à maîtriser sa violence, aidé par Sébastien, qui l'aide à grandir, en somme.



C'est un livre à offrir à vos ados !

■ **Anne-Marie Choupin**

<sup>(1)</sup> Sportez mieux ensemble, nom de l'association créée par Sébastien Pilot.

<sup>(2)</sup> La savate est le nom de la boxe française.

« Cinquième reprise » est un roman publié aux éditions Rêve d'enfant  
[www.editions-reve-d-enfant.fr](http://www.editions-reve-d-enfant.fr)

# Nos sections & associations

Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XVIII<sup>e</sup> boîte n°83 | 15, passage Ramey | 75018 Paris  
Tél. : 09 72 45 69 85 | 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
- 12 ARDDS 12 Aveyron**  
La Galaubie Bezannes - 12340 Rodelle  
section.aveyron.ardds@gmail.com
- 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://ardds15.over-blog.com/  
facebook
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**  
C°/AM Bourdet  
6<sup>bis</sup>, rue Maréchal Foch  
22000 Saint-Briec  
Tél. : 02 96 37 22 87  
am.bourdet@gmail.com
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdiine**  
49, rue de Kerourgué  
29170 Fouesnant  
Tél. : 02 98 51 28 22  
assosourdiine@orange.fr  
http://asso-sourdiine.blogspot.fr  
Supplément adhésion: 10 €
- 29 Surdi'Iroise Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants**  
Mairie de Plabennec  
1, rue Pierre Jestin  
29860 Plabennec  
Tél. : 02 98 40 74 76  
02 98 21 33 38  
contact.surdiroise@gmail.com  
https://www.facebook.com/surdiroise  
facebook
- 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. Ailleres 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**  
Chez M<sup>me</sup> Odile Colcombet  
17, rue de Metz  
B10, Les Horizons Clairs  
33000 Bordeaux  
Tél. : 06 67 63 87 37  
contact@auditioneoute33.fr  
www.auditioneoute33.fr  
Supplément adhésion: 2 €  
facebook twitter
- 34 Surdi 34**  
Villa Georgette  
257, avenue Raymond-Dugrand  
34000 Montpellier  
SMS: 07 87 63 49 69  
contact@surdi34.fr  
www.surdi34.fr  
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**  
1, allée Beau Rivage - Île de Nantes  
44200 Nantes  
Port. : 06 12 67 83 14  
section44@ardds.org
- 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<sup>me</sup> 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 de la 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  
mieussentendre@sfr.fr  
http://assomieuxsentendre.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  
64000 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**  
21B, avenue du Point du Jour  
69005 Lyon  
Tél. : 04 78 25 34 48  
SMS: 06 31 54 57 96  
aldsm69@gmail.com  
www.aldsm.fr
- 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<sup>e</sup>  
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@ardds.org
- 75 AUDIO Île-de-France**  
20, rue du Château d'eau - 75010 Paris  
Tél. : 01 42 41 74 34  
paulzyl@aol.com
- 75 AIFC: Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires**  
**Siège social:**  
Hôpital Rothschild  
5, rue Santerre - 75012 Paris  
**Adresse postale**  
3<sup>bis</sup>, rue de Grosly - 95690 Frouville  
aifc@orange.fr - www.aifc.fr
- 76 CREE-ARDDS 76**  
La Maison Saint-Sever  
10/12, rue Saint-Julien - 76100 Rouen  
cree.ardds76@hotmail.fr
- 78 Durd'oreille**  
Secrétariat:  
5, avenue Général Leclerc  
78160 Marly-le-Roi  
SMS: 06 37 88 59 45  
durdoreille7892@gmail.com  
http://perso.numericable.fr/durdo
- 84 A.C.M.E - Surdi 84**  
311, chemin des Cravailleur  
30126 Tavel  
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 Devenus Déficiants Auditifs**  
12, rue du Pré-Médard - 86280 St-Benoît  
Tél. : 06 81 95 03 97 (secrétaire)  
05 46 34 18 30 (Présidente)  
apemedda@gmail.com  
http://apemedda.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  et 