

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

26



- **Les fêtes maritimes de Brest**
- **Dossier associations et réseaux**
- **Nouveau : SURDI Kids**

Nos lecteurs nous écrivent

Suite à l'article de 6MM25 : La CPAM nous fait tourner en bourrique !

Lectrice assidue de **6MM**, j'ai fort apprécié cet article. En effet, je devais à ce moment là justement commander des accessoires d'implant, aimant et batterie rechargeable. À la lecture de cet article j'ai été édifiée et assez inquiète sur le parcours du combattant qui s'annonçait !

Mais j'ai suivi les conseils d'Irène Aliouat en joignant un courrier à la CPAM de Vaucluse précisant bien qu'il s'agissait d'accessoires pour DMIA dans le cadre d'un forfait annuel et en précisant la date de ma primo implantation, ceci pour la batterie rechargeable.

À noter que Cochlear avait précisé sur la facture et sur la feuille de soins *accessoires pour implant forfait annuel accessoires*. (Suite sans doute à l'épopée de l'auteur de l'article qui les avait contactés). Je dois dire maintenant que j'ai été remboursée immédiatement !

Merci **6MM** !

2 Très intéressant et agréable à lire le 6MM25 !

- Le dossier, on ne peut plus actuel, sur l'accessibilité de la campagne présidentielle : l'article datait du 26 mars, mais hélas, les problèmes d'accessibilité se sont poursuivis les jours suivants... C'est en fouinant sur Internet et en associant plusieurs vidéos sous-titrées que j'ai pu reconstituer les informations qui me manquaient.
- Le témoignage touchant d'Honorine, Camerounaise malentendante, adhérente récente de l'ARDD38.
- L'annonce de l'AG du Bucodes fin juin à Lyon, émaillée de photos avec mention spéciale pour la photo de couverture de Nicole L.

■ Claudie

Un lecteur nous parle de son audioprothésiste

En 2015, je suis allé voir mon audioprothésiste pour un réglage afin d'avoir un peu plus de puissance sur mes appareils qui avaient alors 4,5 ans (Belton Reach 15 HTG achetés 3 824 € fin 2010). Il a branché les appareils sur son ordinateur, puis m'a dit : *Je ne peux pas les régler, je n'ai plus accès, c'est dû à l'âge de vos appareils !* Je suis donc reparti sans puissance supplémentaire.

Il se trouve que 3 mois plus tard mon audio a été remplacé, momentanément, par une autre audio (une femme). J'ai donc retenté l'expérience. Celle-ci a connecté mes appareils et m'a mis la puissance supplémentaire sans difficulté !

D'autres personnes me signalent aussi que leur audio souligne fortement l'âge des appareils ! Il s'agit bien sûr d'un échantillon de 3 audioprothésistes différents. Après la garantie de 4 ans curieusement les choses se compliquent, sans explications claires... Le client, dépourvu le plus souvent de toute compétence technique, se retrouve soumis à l'abus de pouvoir d'un audioprothésiste dont l'honnêteté laisse à désirer !

L'audio, en général, est d'autant plus conforté dans cette attitude, que le manque d'audio et donc de concurrence est manifeste dans ma ville ! Contrairement aux orthophonistes auxquelles j'ai eu recours pour un problème de corde vocale.

Le jour où je serai dans l'obligation de changer mes audioprothèses, je pense m'orienter vers un nouvel audio, installé depuis 1 an à 7 km de chez moi. J'ai déjà pris contact avec lui pour me forger une idée, laquelle s'avère plutôt positive !

Ce domaine de l'audioprothèse devient de plus en plus commercial et s'éloigne d'une véritable profession paramédicale avec une éthique forte.

Bien évidemment, j'adhère à l'idée de la proposition d'un secteur 1 en audioprothèse, mais pour se faire l'appui du ministère de la santé me semble primordial !

■ M. M. (Dunkerque)

POUR ME FAIRE ENTENDRE
DE MES AMIS QUI N'ENTENDENT
PAS BIEN, J'ÉCRIS AU
COURRIER DES LECTEURS DE
6 MILLIONS DE MALENTENDANTS.



Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Les fêtes maritimes de Brest **4**
- Les 40 ans de l'ALDSM avec le Bucodes SurdiFrance ! **5**
- Visite culturelle adaptée à Paris **6**
- Journée d'information chez Cochlear à Toulouse **7**

Dossier

- Les associations et le travail en réseau** **8**
 - Les rencontres des associations bretonnes **9**
 - Prendre soin des malentendants si mal entendus : Le point sur l'expérience angevine **10**
 - Une démarche de prévention **14**
 - Expérience d'«ortho» **15**

Appareillage

- Entretien avec Luis Godinho, président de l'UNSAF **15**
- Mission Audiologie Infantile au Laos **17**

Médecine

- SILENCE ! **20**

Témoignage | Reportage

- À cœur vaillant rien d'impossible ! **22**

Pratique

- **SURDI Kids** **23**
- Du nouveau pour l'accessibilité des malentendants **24**
- Bulletin d'abonnement **25**

Europe | Internationale

- Une délégation française à Londres **26**
- L'accessibilité par Lipspeakers - de quoi s'agit-il ? **27**

Culture

- Que s'est-il passé en mai ? **28**
- Rencontre avec Noémie Churlet **29**
- Le « Prix 2017 du meilleur film sous-titré » est décerné à... La fille de Brest **30**



6 millions de malentendants

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

Ce numéro a été tiré à 2 500 exemplaires

Directeur de la publication : Thibaut Idziorek • Rédactrice en chef : Aïsa Cleyet-Marel • Rédactrices en chef adjointes : Maripaule Peysson-Pelloux, Anne-Marie Choupin • Ont collaboré à ce numéro : Cécile André, Emmanuel Bellis, Emmanuelle Blondiaux-Ding, l'équipe lyonnaise de l'ALDSM, Anne-Marie Choupin, Aïsa Cleyet-Marel, les intervenantes ARDDS 38, Aline Ducasse, Dominique Dufournet, Christian Guittet, Thibaut Idziorek, Claude Lemerrier, Alain Lorée, Emmanuelle Moal, Solène Nicolas, Denise Perez, Andréa Reeb, Maripaule Peysson-Pelloux, Isabelle Reny Geneviève Samson, Jean-Claude Skoczylas, Chantal Sonzogni • Crédit dessins, schémas et photos : DD, Ardds38, Rachel Poirier, ALDSM, Bertrand Letienne, Antoine Pelloux, Cochlear, L. Godinho • Couverture : Sud'Iroise • Mise en page • Impression : Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs • 16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux • Tél. : 0140 930 302 - www.lmdc.net • Commission paritaire : 0621 G 84996 • ISSN : 2118-2310

1 + 1 ne font pas toujours 2, ou le tout n'est pas forcément égal à la somme de ses parties...

Il en est ainsi pour **6 millions de malentendants**, qui est un ouvrage commun, tant par son fonctionnement que par ses statuts, et qui va au-delà de la simple expression de différentes associations.

6 millions de malentendants est né de deux parents, **La Caravelle** et **Résonnances**. Aujourd'hui, La Caravelle n'existe plus mais continue à vivre dans **6 millions de malentendants** après lui avoir légué ses avantages en termes de distribution, de même pour Résonnances, qui aurait pu disparaître dans sa forme initiale, et qui perdure également dans votre revue.

Cette situation nous la devons à quelques-uns de nos prédécesseurs qui ont su, lors des périodes difficiles, trouver une colonne vertébrale, éditoriale, administrative et financière. Nous leurs en sommes reconnaissants ; il est bien de savoir d'où l'on vient.

Pour l'avenir, lorsque j'écoute les corédactrices de la revue, elles me racontent leurs nouveaux projets, les collaborations enrichissantes et la confiance mutuelle qui fait grandir et la satisfaction, in fine, de produire un numéro dans les temps.

Voici donc, un appel à celles et ceux qui veulent également participer à cette belle aventure, occasionnellement ou de façon plus soutenue à **6 millions de malentendants**, que ce soit par des textes, des photographies, des témoignages, des brèves d'actualités, des anecdotes ou même simplement par des idées de thèmes. La formation est assurée, l'ambiance aussi !

Enfin, pour le temps présent de ces vacances d'été, ce numéro vous fera voyager de Lyon jusqu'au Laos en passant par la Bretagne, Londres, et Cannes au retour !

Le dossier analyse le travail en réseau par des retours d'expériences mais aussi des réflexions à engager, des projets.

Vous y découvrirez les nouveaux décrets en matière d'accessibilité, un nouveau métier au service des malentendants **lipspeakers**, et une nouvelle page dédiée aux plus jeunes.

C'est en silence que vous fermerez ce numéro pour mieux vous ressourcer, ainsi vous ferez votre cette formule : **I am disabled, not handicapped !**

Bonnes vacances à toutes et à tous !

■ **Thibaut Idziorek, directeur de publication**

Dans le prochain numéro :

un dossier « Appareillage, des nouveautés ? »

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

Les fêtes maritimes de Brest

Comme vous le savez sûrement, tous les quatre ans Brest accueille dans sa rade de splendides bateaux venus des quatre coins du monde. Surdiroise vous raconte l'édition 2016, pour vous donner envie d'aller à la suivante, en 2020 !

Mais oui, nous y étions ! Nous Surdiroise ! Entrée principale, vous suiviez la rampe qui descend vers la fête, et là, avant de passer les derniers contrôles, à votre main gauche, vous pouviez apercevoir un joli chalet peint en rose, notre point d'affectation. Deux équipes de deux partenaires, l'une du matin et l'autre de l'après-midi sur une période de trois jours et relayées pour les trois jours suivants par des équipes toutes fraîches.

La fête s'étendait tout le long des quais avec villages dédiés aux équipages visiteurs. Musiques, chants, danses, conférences, vous n'aviez que l'embarras du choix. Certains gros bateaux étaient à visiter, d'autres se contentaient de parader dans la rade. Les papilles étaient également de la fête avec une multitude d'offres de restauration en tous genres.

Et nous dans notre chalet rose ? Nous étions là pour renseigner les visiteurs, et en particulier ceux qui seraient un peu durs d'oreille et appareillés. Car, merveille, nous étions équipés d'un dispositif qui leur permet d'entendre nos bons renseignements malgré le bruit ambiant ; avec leur position T.

Nous étions également en possession d'une mallette contenant un dispositif à mettre à la disposition des conférenciers afin que leurs salles et discours soient accessibles à nos amis malentendants.



Comme vous l'aviez sûrement deviné, nous étions un point Informations visiteurs, et finalement nous avons accueilli et renseigné un assez grand nombre de personnes visiblement équipées de bonnes oreilles mais un peu perdues.

Confidemment nous aussi, car nous n'avions pas toujours la réponse à leur question.

Mais ce que vous ne savez pas encore, c'est que nous partagions notre chalet rose avec des équipes de sourds pratiquant la langue des signes.

Premier contact un peu embarrassé et sans chaleur excessive le premier jour. Ils avaient beaucoup de visiteurs y compris étrangers. Et ça jacassait et ça jacassait... enfin si on peut dire...

Et puis petit à petit il y a eu un rapprochement entre nos deux équipes et nous avons pu échanger, avec les moyens du bord certes, mais une certaine fraternité était descendue sur notre petit monde. Nous sommes d'ailleurs repartis avec quelques acquis en langue des signes.

Il y a là aussi un enseignement à tirer de notre aventure, il s'agit de la peur de l'autre parce qu'il est différent. On le laisse de côté, on l'ignore. Et puis tout d'un coup, on s'intéresse à lui, on y va d'un petit sourire, d'un signe de sympathie, un mur tombe, nous ne sommes pas si différents.

Si vous êtes disponible en juillet 2020, n'hésitez pas à venir visiter nos grandes fêtes maritimes, nous serons heureux de vous accueillir.

■ Claude Lemerrier
Association Surd'Iroise (29)

Les 40 ans de l'ALDSM avec le Bucodes SurdiFrance !

C'est sous un soleil éclatant et une ambiance chaleureuse que l'équipe de l'ALDSM accueillait les participants à l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance.

Trois jours dédiés aux bilans, projets et objectifs de l'union, des échanges passionnés, des ateliers constructifs, ponctués de visites et de gastronomie, le tout dans la bonne humeur et le plaisir de communiquer ensemble. Au cours d'une très belle soirée l'ALDSM a fêté ses 30 ans sous le signe de l'amitié. L'organisation mise en place par les gones fût parfaite !

En voici un petit reportage photos en attente de comptes rendus plus détaillés dans le prochain numéro.



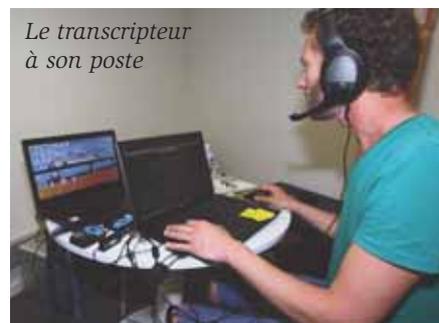
Une assemblée attentive



L'équipe « gone et fenottes »



Un atelier



Le transcripneur à son poste



On vote oui en vert, non c'est rouge !



La transcription écrite



Les membres du nouveau conseil d'adiministration



Visite avec BIM

Visite culturelle adaptée à Paris

Une assemblée générale est toujours un moment de rencontre. L'édition 2017 a permis à des provinciaux, venus la veille pour participer à cette réunion importante, de bénéficier de la visite, organisée par la section locale, au musée Pompidou.



La conférencière présente « le fauvisme »

6
7

Nous avons saisi l'opportunité d'une visite en lecture labiale (LL) et audiophone (BIM).

Grâce à l'invitation de Suzy de ARDDS IdF, nous nous sommes retrouvés à 11h à l'entrée prioritaire du Centre Pompidou.

Pour la visite la conférencière était munie d'un micro cravate. Nous étions invités à poser les questions dans son micro.

La mise à disposition d'un équipement adapté aux différentes surdités (oreillettes, colliers magnétiques pour les personnes appareillées en position (T) a permis de suivre confortablement la visite des collections modernes (1905-1965).

Nous avons commencé par le fauvisme et poursuivi l'exposition située au 5^e étage.

Voici comment le musée présente cette collection.

Au niveau 5, sont présentés à la fois les mouvements fondateurs de l'art moderne (fauvisme, cubisme, surréalisme, abstraction...) et des salles consacrées aux grandes figures du 20^e siècle (Brancusi, Braque, Delaunay, Duchamp, Dubuffet, Fontana, Giacometti, Kandinsky, Klein, Laurens, Léger, Matisse, Miró, Picasso, Pollock, Rauschenberg...), dans un parcours qui va de 1905 aux années 1960.

Cette visite commentée nous a permis d'avoir un aperçu sur les créations des peintres de cette époque.

Cela nous a donné envie de revenir les voir et d'en apprécier la beauté.

Nous avons rendu nos accessoires d'aide technique au vestiaire en reprenant nos manteaux, enchantés de cette visite culturelle accessible aux malentendants.

À cette occasion, une plaquette d'information nous a été remise.

L'accessibilité pour tous et partout en un clic. Voir le lien suivant : <http://accessible.net/>

Ce serait un plus que ARDDS12 obtienne ce type d'accessibilité dans les musées de l'Aveyron, notamment le musée « Pierre Soulages » à Rodez qui est une très belle vitrine de l'art contemporain.

Merci à ARDDS IdF et au Centre Pompidou pour son accueil adapté.

Pour ARDDS12. Le responsable.

Jean-Claude Skoczylas.

Contact : section.aveyron.ardds@gmail.com

*Photo : copyright Jean-Claude Skoczylas
Conférencière du Centre Pompidou, Delphine Coffin
Collections modernes du Musée national d'art moderne
du Centre Pompidou, Paris.*

*Trois Œuvres de Georges Braque :
L'Estaque, (Octobre 1906)
L'Estaque, Octobre (1906-Novembre 1906)
Paysage de l'Estaque, (1906-1907)*

Journée d'information chez Cochlear à Toulouse

Samedi 13 mai, Alain Lorée, Solène Nicolas et Aisa Cleyet-Marel ont été invités par la société Cochlear, fabricant de solutions auditives implantables, pour une visite des locaux de l'entreprise et une formation d'une journée. Cinq autres présidents d'association de personnes implantées ou de parents d'enfants implantés, non membres du Bucodes étaient présents.

Alain : Le samedi matin, Christine Filleul accompagnée de toute l'équipe Cochlear, nous accueillait au siège social et nous présentait l'agenda d'une journée qui s'annonçait très chargée.

Celle-ci commença par la visite des locaux, du service Patients au service Professionnels en passant par les services techniques, commerciaux, etc.

Une présentation détaillée de l'entreprise nous a permis de mieux cerner les objectifs dans l'innovation et les services auprès des patients.

La gamme actuelle se compose de l'implant cochléaire *Système Cochlear Nucléus 6* (processeur contour d'oreille et bouton), de l'implant à conduction osseuse *Système Cochlear BAHA 5* et de l'implant acoustique *Système Cochlear Carina* (oreille moyenne), ainsi que d'une série de dispositifs *True Wireless*, pour une liberté sans fil (*Mini Microphone 2 et 2+*, *Phone Clip*, *TV streamer*).

Présentation du service Patients composé de quatre personnes qui répondent du lundi au vendredi aux questions des patients par mail ou téléphone.

Adhérer à Cochlear Family permet aux patients d'être informés des dernières technologies, de découvrir des astuces et de bénéficier de conseils d'experts.

L'après-midi divers ateliers furent proposés : manipulation du processeur, changement cache micro, manipulation des piles et batteries, test BAHA, tests accessoires sans fil ainsi que leur programmation sur le processeur, utilisation Aqua + .

En fin de journée nous avons eu différents échanges et discussions sur le bilan de cette journée. Au cours de cette journée nous avons appris beaucoup d'astuces que nous pourrions transmettre auprès de nos adhérents.

Merci à toute l'équipe pour sa disponibilité, sa gentillesse et son approche très professionnelle parfaitement adaptées aux patients implantés.

Aisa : Personnellement, j'ai découvert des données et des avancées techniques de l'implant que j'ignorais. Le fonctionnement bimodal, alliant une prothèse contra-latérale et un implant cochléaire est porteur d'espoir. L'utilisation des accessoires (Mini-mic, phone clip et tv streamer) par les deux appareils accroît encore l'efficacité.

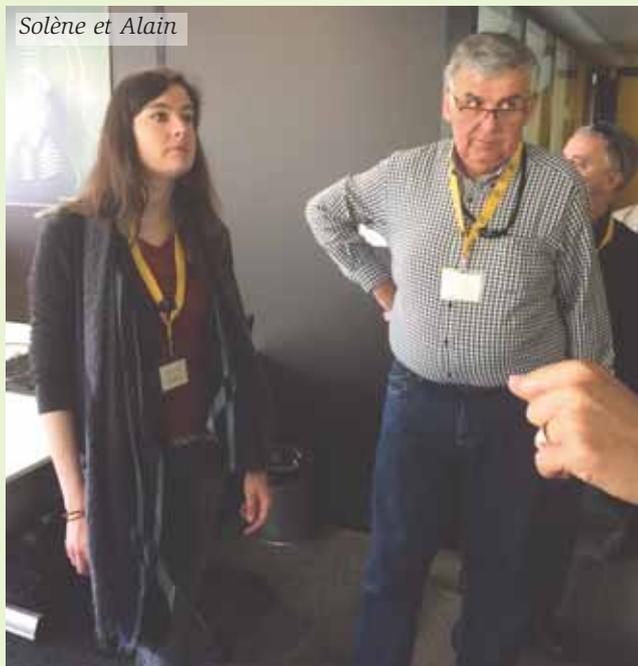
Lors des ateliers, j'ai apprécié l'atelier sur le BAHA, l'implant à conduction osseuse. Nous avons pu expérimenter la vibration du BAHA. Il est assez étonnant d'entendre de la musique en plaquant un BAHA sur l'os du crâne.

Des temps informels nous ont permis de faire plus ample connaissance avec les autres participants. De nombreuses questions restent en suspens, aussi je serais partante pour une suite dans un avenir proche.

Solène : La matinée du samedi, consacrée à des présentations, m'a permis de découvrir beaucoup d'informations sur l'implant cochléaire. C'est pour moi un sujet familier mais dont je connaissais mal les aspects techniques. Les explications de l'équipe de Cochlear ont permis un rappel sur la question du matériel, de ses usages et du suivi. Plusieurs ateliers nous ont permis de tester et de manipuler des équipements : l'implant BAHA qui transmet le son par conduction osseuse, les réglages des appareils auditifs via une application et les accessoires associés aux implants. Un repas partagé la veille et cette journée d'information nous ont permis de rencontrer plusieurs associations : Génération Cochlée, AIC PACA, AIFIAC, API et CHLOE qui représentent des personnes implantées et des parents d'enfants implantés. Ces associations ne font pas partie de notre réseau mais mènent des actions autour de thématiques communes aux nôtres. Nous avons pu prendre le temps de faire connaissance et d'échanger nos coordonnées pour maintenir le lien au-delà de cette rencontre toulousaine.

■ Alain Lorée, Solène Nicolas, Aisa Cleyet-Marel

Solène et Alain



Les associations et le travail en réseau

Dans le monde associatif, on découvre le travail en réseau, la pratique de partenariat et la mutualisation des compétences. Ces pratiques se généralisent et apparaissent actuellement comme une évidence. Toutefois il n'est jamais inutile de s'interroger sur les avantages mais aussi les inconvénients de cette forme de travail. De nouvelles rencontres, des défis à relever, le fait de sortir de l'isolement sont certes appréciables, mais la nécessité d'encadrer les pratiques par des protocoles, de planifier les rencontres longtemps à l'avance et le temps investi doivent être également envisagés pour rester efficaces.

On peut se poser quelques questions simples, telles que :

Qui fait quoi, comment, avec qui et jusqu'où ?
Comment conjuguer les fonctions sans confondre les rôles ?
Comment se concerter sans dénaturer les missions ?
Comment travailler ensemble tout en restant à sa place ?
Trop de partenariat n'effacerait-il pas la singularité des associations qui fait justement leur richesse ?

Des exemples de travail en réseau dans ce dossier :

Vous découvrirez le plaisir qu'ont plusieurs associations bretonnes à travailler ensemble autour d'un thème. L'échange de pratiques, de réussites ou d'échecs entre associations dynamisent les équipes et améliorent leur créativité au point où elles envisagent même de créer une fédération régionale. Dans un CERTA, c'est la polyvalence de l'approche des équipes qui entourent le malentendant qui va être profitable. La collaboration entre l'association Surdi 49 et le CERTA d'Angers a fait ses preuves et les témoignages des uns et des autres sont éloquentes. Derrière les « évidences » de ces dispositifs transversaux, toute une série de questions apparaissent en direction des financeurs, des décideurs, des institutions, des professionnels et des usagers quant au curseur entre l'autonomie qui leur est permise et la dépendance qui leur est imposée. L'accès des assurés malentendants à leurs droits, la facilitation des démarches administratives impliquent des coopérations de plus en plus étroites entre les acteurs publics et sociaux, notamment par le développement d'échanges. La collaboration entre institutions renforce les synergies. Dans le numéro 24, vous avez découvert le partenariat entre la CPAM et l'association Surdi 34. Avant de signer une convention avec une administration, les bureaux des associations doivent bien réfléchir aux moyens humains et matériels de leur association afin de rester en adéquation avec leurs objectifs.

Le travail en réseau avec les CHU :

De nombreuses associations, surtout des associations qui ont beaucoup d'adhérents implantés, collaborent avec des centres hospitaliers.

Les CHU sont soumis à une réglementation stricte et la présence des bénévoles dans les locaux hospitaliers nécessite bien souvent la rédaction et la signature d'une convention. Les associations sont considérées comme des représentants des usagers de l'hôpital et à ce titre, elles peuvent défendre les intérêts des patients malentendants. Des rencontres régulières entre le personnel médical et les associations permettent une meilleure compréhension mutuelle. Pour être pleinement reconnue, l'association peut demander l'agrément ARS (Agence Régionale de la Santé) qui lui donnera un statut officiel. Cet agrément est délivré par la Commission nationale d'agrément. (art L.1114-1 du Code de la Santé Publique). C'est ainsi qu'une association peut veiller à ce que les personnes sourdes et malentendantes soient reçues correctement et prises en compte, notamment lors des accueils à l'hôpital et dans le monde de la santé en général.

Le travail en réseau dans le secteur privé :

Un travail en réseau avec les audioprothésistes, les orthophonistes, des psychologues du secteur privé est souvent plus compliqué à mettre en place. L'association peut inviter dans ses propres locaux les différents professionnels pour des réunions d'informations, mais la présence d'une association dans les locaux d'un audioprothésiste n'est pas souhaitable pour des raisons de déontologie évidente et de conflits d'intérêts. La loi interdit également à l'audioprothésiste d'accueillir des professions médicales ou para-médicales dans son cabinet, car il est considéré comme un commerçant. La récente augmentation du nombre de Maisons de Santé, réunissant différents secteurs médicaux répond à un besoin sur le terrain, notamment dans des régions de « déserts médicaux ». A notre avis, la législation devrait évoluer afin de permettre l'émergence d'autres réseaux ; tels que psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes et audioprothésistes. La prise en charge du malentendant serait plus complète et plus globale, à l'image de la prise en charge des personnes implantées à l'hôpital.

La rédaction de **GMM** invite nos lecteurs à témoigner des expériences tentées sur le terrain, afin d'élargir et enrichir notre réflexion.

■ Aisa Cleyet-Marel

Les rencontres des associations bretonnes

Depuis 2015, les cinq associations bretonnes membres du Bucodes SurdiFrance se retrouvent pour passer une journée ensemble deux ou trois fois par an. Les objectifs : partager nos expériences dans un cadre convivial et monter des actions collectives régionales.



Quel responsable associatif, membre du conseil d'administration ne s'est pas senti un peu seul dans son association ?

Pour y remédier, rien de plus efficace que de rencontrer ses voisins !

Après une première rencontre pour prendre leurs marques, les Morbihannais d'Oreille et Vie ont proposé aux membres des associations bretonnes une formation sur l'accessibilité. Présidents, administrateurs ou adhérents, tout le monde pouvait y participer. Cette journée fut une réussite : le plaisir de se retrouver, la convivialité autour d'un bon repas, la qualité de la formation animée par Jeanne qui dispose d'une grande expérience dans le domaine de l'accessibilité pour les malentendants et un vrai besoin de formation dans ce domaine.

Ni une ni deux, une nouvelle session est organisée quelques mois plus tard. Cette fois, l'animation est assurée par Keditu. L'objectif : identifier un projet commun à partir d'outils d'animation dynamiques. Eh oui les bretiliens (habitants de l'Ille-et-Vilaine !) avaient suivi quelque temps auparavant une formation dans ce domaine et se sont fait un plaisir de la mettre en pratique.

Magie de l'envie et de l'intelligence collective, n'ayons pas peur des mots, toutes les associations se sont accordées pour soutenir un projet majeur et pour le moins ambitieux : favoriser la création d'un CERTA* en Bretagne !

Et voilà comment s'est enclenchée une belle dynamique régionale qui a vu naître une plaquette

commune pour nos associations, des courriers communs auprès des pouvoirs publics afin d'améliorer l'accessibilité, une position commune pour une meilleure prise en compte de la déficience auditive dans le cadre du plan régional de santé.

Puis ce sont des échanges d'informations entre nos associations et des actualités sur les actions menées au niveau national, grâce en particulier à la présence lors de nos rencontres de deux Bretonnes très investies au sein du Bucodes SurdiFrance, Maryannick, en tant que membre du bureau et Solène en tant que salariée.

Alors évidemment, il faut se lever de bonne heure (temps de route oblige) mais l'envie de nous retrouver est la plus forte !

« Retrouver de l'énergie » Françoise

« Enrichissement mutuel » Eliane

« Synergie » Nelly

« Plaisir » Maryannick

« Apprendre des anciens, découvrir les pratiques des plus jeunes » Gérard

« Partage » Virginie

Et si ces rencontres étaient les balbutiements d'une association régionale ? Le mot de la fin revient à Anne-Marie « *je nous appelle les surdibreizh !* ».

■ Emmanuelle & Emmanuel

* CERTA : Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition
Pour de plus amples informations,

<http://surdifrance.org/info-par-theme/les-certa/17-certa-angers>
<http://www.injs-metz.fr/index.php/cler-basse-audition>

Prendre soin des malentendants si mal entendus : Le point sur l'expérience angevine

Surdi 49 et l'équipe pluridisciplinaire du CERTA aident les malentendants à « cartographier » leur audition, à s'en faire une image juste, objective, en les accompagnant pour ne pas être dans le déni. Cette prise en charge leur fait gagner du temps et leur redonne confiance en eux.



À Surdi 49, nous mettons l'accent sur l'Accompagnement. Une consultation chez l'ORL (diagnostic) suivi d'un rendez-vous chez l'audioprothésiste (appareillage) ne suffit pas : le parcours de soin reste imparfait.

Depuis plusieurs années, de nouveaux adhérents arrivent à Surdi 49 grâce au Centre d'Evaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA).

Le CERTA



Le Centre d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA), activité sanitaire de Soins de Suite et de Réadaptation, accueille depuis 2009 à Angers les patients déficients auditifs de la Région âgés de plus de 20 ans. Il peut s'agir de patients déficients auditifs appareillés d'une prothèse auditive ou d'un implant cochléaire, ou de patients souffrant de troubles de l'audition tels que les acouphènes. A l'issue d'une évaluation très complète de l'audition fonctionnelle, des rééducations sont proposées aux patients par des professionnels spécialisés qui leur permettent de développer leur adaptation, et leur adaptabilité à leur environnement...

Le Centre d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition met donc en œuvre un travail de rééducation et/ou de réadaptation fonctionnelle, par une équipe pluridisciplinaire. Celle-ci est composée de médecins ORL, d'orthophonistes/audiologistes, d'une ergothérapeute, d'audioprothésistes, de psychologues et d'une assistante de service social. Cette rééducation fonctionnelle de l'audition est un outil thérapeutique visant à diminuer le handicap fonctionnel induit par les troubles de l'audition, en optimisant l'usage de l'audition résiduelle, et en développant notamment les autres modalités sensorielles de substitution. Elle apporte une aide personnalisée destinée à améliorer l'autonomie, la qualité de la vie, la confiance en soi et l'interaction sociale.

Une importance particulière est apportée aux patients souffrant d'une double pathologie en déficience visuelle et auditive. La mutualisation de l'expertise de nos deux équipes CERTA et CRBV (Centre Régional Basse Vision) au sein du même établissement de Santé, permet une meilleure compréhension des besoins du patient et de son entourage, ainsi qu'un éclairage sur les apports et les limites de la rééducation dans chacune des activités.

Avec des résultats très encourageants notés par les patients, le CERTA avec trois autres structures du même type en France, poursuit cette activité novatrice pour les patients atteints de troubles de l'audition, en proposant son intervention dans le cadre d'un parcours de Soins, en lien notamment avec les professionnels de Santé du premier recours.

CERTA 4, rue de l'Abbé Frémond. 49100 ANGERS
Tél. 02 41 36 36 16 - Fax 02 41 36 85 99
SMS 07 77 69 00 85 accueil.certa@mfam49-53.fr

Témoignages des utilisateurs du CERTA ; de la découverte de Surdi 49 à d'autres motivations :

Découverte de Surdi 49 :

Le CERTA m'a informée que je pouvais bénéficier d'un stage d'initiation à la lecture labiale en groupe. Catherine

Sur les conseils du CERTA, je suis allée vers l'association Surdi 49 pour rencontrer et partager mes difficultés avec des déficients auditifs. Maryline

Par l'assistante sociale du CERTA, j'ai su qu'il y avait un groupe : Surdi 49... que je me suis empressée de contacter. Anne-Marie

Le CERTA nous conseille sur plusieurs points suivant le handicap. Surdi 49 aide par la lecture labiale à mieux communiquer avec les autres. Emmanuel

De fil en aiguille, d'autres motivations :

Informée par le magazine Harmonie Anjou, je me suis inscrite au stage de 3 jours de lecture labiale... et par ricochet à l'association. 4inn

Quand je suis arrivée, je vivais une souffrance que je n'attribuais pas au handicap. J'ai lu le numéro 6MM sur la détresse psychologique, Eureka ! A l'association, j'ai trouvé ce que je cherchais : écoute et compréhension. Cécile

Après plusieurs mois de réflexion, j'ai décidé de rejoindre Surdi 49 : je me suis rendu compte que la lecture labiale était vraiment nécessaire. Emmanuel.

J'avais découvert l'existence de Surdi 49 en 2012, le local est proche d'une association avec laquelle j'agis. En 2016 je décidais d'y adhérer pour me donner plus de chances de bien comprendre mes interlocuteurs. Je commençai alors l'apprentissage de la lecture labiale. Gérard

L'ambiance est bonne, c'est un plaisir de nous retrouver. Il est important de comprendre que les problèmes que nous rencontrons sont souvent communs aux malentendants. Ainsi, ils deviennent normaux, ils s'expliquent. **Catherine**

De son côté, Surdi 49 informe sur le CERTA

C'est Elodie Lacore (orthophoniste Surdi 49 et CERTA) qui m'a parlé du centre. J'ai donc fait par la suite un parcours, fort apprécié.

Mon cursus, accompagné par l'équipe pluridisciplinaire, a été souverain pour me permettre une sortie du tunnel dans lequel j'étais rentrée en devenant acouphénique puis hyperacousique. **4inn**

J'ai fait la connaissance de l'équipe pluridisciplinaire du CERTA dans le cadre de mon mandat de présidente. Elle aide les malentendants à « cartographier » leur audition, à s'en faire une image juste, objective, en accompagnant pour ne pas être dans le déni. Cette prise en charge fait gagner du temps. Moi, j'ai mis 10 ans avant d'aller mieux. **Cécile**

L'accompagnement par Surdi 49 ; lecture labiale

Cependant les protocoles de soins mis en place par le CERTA sont limités dans le temps. Le Centre informe donc certains patients qu'un contact est possible avec Surdi 49, que l'Accompagnement peut se poursuivre en atelier Lecture Labiale avec l'orthophoniste du centre. Les patients qui le souhaitent peuvent continuer à se faire aider.

En venant à l'association, le patient malentendant demandeur devient adhérent, il rejoint la société civile, découvre le travail en groupe, libère sa parole, développe son autonomie et retrouve l'espoir d'une adaptation réussie.



La particularité du CERTA, c'est son approche pluridisciplinaire. Groupe de lecture labiale et son orthophoniste

Témoignages : la lecture labiale, un incontournable.

En lecture labiale, il y a complémentarité avec le cours privé, corrélation entre les deux praticiennes. Travail de groupe très intéressant avec Surdi 49. Constat évident de progression en lecture labiale, et, amélioration nette, dans les situations de communication plus compliquées, par le passé. **Daniel**

Dans un premier temps, j'ai poursuivi la lecture labiale pour me perfectionner. Je trouve que l'échange entre personnes malentendantes et l'aide de l'orthophoniste, me reconforte. On progresse ensemble à notre rythme. L'orthophoniste sait créer un climat de travail agréable qui met à l'aise, l'apprentissage est aisé. Il ressort que maintenant je participe plus simplement à une conversation. Je fatigue moins, je suis plus détendue. **Catherine**

Je rejoins le stage de 3 jours avec toujours grand plaisir. L'enseignement d'Elodie est très efficace et utile. **4inn**

Depuis un an, j'essaie de participer régulièrement aux séances, moments d'échange avec des personnes portant le même handicap, véritable temps d'apprentissage accompagné d'une orthophoniste dans une ambiance conviviale. Je découvre chaque jour les bénéfices des séances. **Maryline**

La lecture labiale pratiquée en cabinet est différente de celle vécue en groupe. Les deux sont complémentaires avec effet groupe de parole à Surdi 49. L'orthophoniste professionnelle aide à prendre du recul. Les relations entre malentendants sont médiatisées de manière constructive. **Cécile**



- ... **é**, bouche ouverte; **è** bouche étirée; **oe** bouche ouverte avancée; **eu** bouche arrondie avancée. **Porc, Bord, Mort** sont de « **sosies** » comme un très grand nombre de mots. Ils ne présentent pas de différence de mouvement des lèvres. J'intègre difficilement la lecture labiale. Heureusement, il existe Elodie, notre professeur orthophoniste, qui a une patience d'ange et maîtrise une pédagogie géniale. Apprendre la lecture labiale c'est apprendre à accepter son handicap, à informer clairement les autres, à ne pas chercher à être comme les bien-entendants, à ne pas avoir honte, à mieux se débrouiller dans les discussions... **Gérard**

Accompagnement par Surdi 49 : la sophrologie, deuxième incontournable

À Surdi 49, nous accueillons également des personnes acouphéniques et/ou hyperacousiques avec perte auditive que le CERTA prolonge vers nous. C'est une ouverture pour notre association.

La relaxation est importante. Notre handicap est fatiguant, énervant, stressant. Qui parmi nous n'a jamais "disjoncté" en envoyant balader sans complaisance son ou ses interlocuteurs. Notre agressivité, notre désarroi, notre souffrance, engendrés par nos problèmes auditifs doivent être apaisés.

C'est pourquoi, nous proposons le prolongement d'une autre initiation faite au CERTA : la sophrologie.

Le point de vue des sophrologues :

Le groupe du samedi est constitué depuis janvier 2015.

Venus au départ pour retrouver du lien social, se sentir compris et entendus, les participants découvrent un moyen de se détendre, de retrouver une respiration apaisante, de libérer leurs tensions corporelles, d'apaiser leur mental, de mieux supporter la souffrance des acouphènes.

Souvent, l'intensité des acouphènes baisse de 2 à 3 points après la séance sur une échelle de 0 à 10.

Un questionnaire fait ressortir : plus de calme, moins d'angoisse face aux acouphènes trop intenses. Tous notent des changements d'attitude, de comportements dans leur vie quotidienne : acceptation des acouphènes pour certains, meilleure sérénité, plus de distance par rapport aux problèmes rencontrés dans la vie en général, plus détendus, moins de réactions vives, moins d'appréhension en groupe, plus de facilité dans les endroits bruyants où ils n'allaient plus.

Les effets de la séance perdurent souvent deux ou trois jours après, s'ils s'entraînent régulièrement chez eux les acouphènes baissent d'intensité.

Le groupe est convivial, nous avons du plaisir à nous retrouver : une pause bien-être, chacun s'exprime, souffle, se pose, trouve des outils réutilisables à volonté dans la vie quotidienne, selon les désirs de chacun.

Je suis très heureuse d'apporter ma contribution à l'amélioration de leur qualité de vie.

■ Isabelle Reny, sophrologue

12

13



Groupe de sophrologie

J'anime l'atelier du mercredi depuis janvier 2015. Le groupe s'est considérablement étoffé, de 5/6, il est passé à 10/12. Les séances se déroulent tous les quinze jours, la participation est très assidue.

En tant que sophrologue, je m'exprimerai seulement sur les bienfaits que procure ce type d'atelier. On n'est absolument pas dans une démarche de résultats quantitatifs mais dans la recherche d'une parenthèse libre et gratuite qui permet de se ressourcer, de s'abandonner, de vivre l'instant avec une notion réelle de plaisir. Et c'est tout... Et puis, discrètement, la transformation de chacun devient visible. Libre à chacun de s'entraîner chez soi pour prolonger les effets, chacun est invité à s'exprimer sur son ressenti.

Le plaisir se prolonge par un moment de partage et de réelle complicité. Et là, s'opère la magie d'un groupe qui ne s'est pas cherché mais qui s'est trouvé.

Marylène Genevaise, sophrologue.

Témoignages des participants de l'atelier de sophrologie :

Je me suis inscrite à l'atelier surtout pour m'aider à supporter mes acouphènes qui vont souvent de pair avec une perte auditive. Les séances me permettent de les éloigner, m'aident à m'en détacher, à les supporter. De plus, j'apprécie les échanges avant et après, entre participants et sophrologue. Ils permettent de relativiser mes problèmes, de mieux les accepter. Ils complètent les activités de Surdi 49.

Lecture labiale, sophrologie, il est indéniable que les groupes m'apportent plus de choses que j'aurais pu l'imaginer. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, j'ai découvert ou compris le monde des malentendants. Ces ateliers nous sortent de l'isolement où nous plonge notre handicap. C'est une source de réconfort.

Catherine

Je suis très satisfaite des séances de sophrologie avec Isabelle. Un mieux être évident grâce aux pratiques apprises dans ces sessions. Les séances aident aussi beaucoup à gérer l'hyperacousie. **4inn**

Un moment de détente, la sophrologie permet de mieux connaître son corps et prendre confiance en soi.

Emmanuel

Les séances apportent un réel confort. En fin de séance, les acouphènes sont moins violents... pas disparus pour autant. Nous apprenons une meilleure maîtrise de soi-même, nous permettent de nous concentrer sur notre corps, libérer des tensions. Les acouphènes sont très gênants, nous empoisonnent la vie... si on pouvait mettre un nom sur la cause et l'origine de ces maux se serait magnifique. Le fait de se retrouver et partager avec des personnes qui souffrent de la même pathologie est aussi un point important. **Anne-Marie**

Conclusion

Nous souhaitons valoriser la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire pour une adaptation réussie aux différents troubles de l'Audition. Le développement des structures d'accueil de type CERTA doivent faire l'objet de nos actions militantes. La collaboration avec des professionnels travaillant en interdisciplinarité dans un même lieu, en aval des professionnels de santé hospitaliers ou libéraux est un véritable plus pour notre territoire, notre association, et tous ceux qui ont besoin d'un accompagnement.

Marie-Thé, normo-entendante adhérente de longue date, conclue :

J'ai connu la naissance de l'équipe pluridisciplinaire du CERTA, ses bienfaits sur les personnes malentendantes : accès à plusieurs professionnels sans s'égarer (administration, centres départementaux), importance d'être écouté, reconnu, guidé vers des structures, associations à dimension humaine. Mon expérience bénévole de la lecture labiale avec Surdi 49, il y a quelques années, m'a démontré l'importance de ce groupe qu'on peut aussi nommer groupe de parole. Il avait une importance psychologique. Maintenant la lecture labiale est guidée par une orthophoniste, un ajout de professionnalisation et d'efficacité pour les participants.

L'an passé, nous avons mis en place avec l'animatrice d'une maison de retraite, un groupe de pratique de Lecture labiale avec des personnes malentendantes : dix mois de bons moments, simplicité, bien-être, soutien, reconnaissance de la difficulté, bonne humeur. Malgré la fatigue, ces personnes très âgées ne voulaient en aucun cas manquer cette séance : prendre conscience de bien se positionner lorsque l'on parle à son voisin, diffuser cette attention particulière aux personnes malentendantes. L'année s'est terminée autour d'un repas, chacun a exprimé ses ressentis.

L'animatrice, conquise, a pris le relais : quelle volonté de la part de ces personnes âgées, comme si elles avaient reçu un « plein de vitamines... ».

Surdi 49 remercie la ville d'Angers, la Commission Partenaire et Territoire d'Harmonie Mutuelle depuis 2010 ainsi que la Fondation Agir pour l'Audition qui s'est vivement intéressée aux Ateliers Sophrologie en 2017.



■ Cécile André, Surdi 49

Une démarche de prévention

Les caisses de retraite AGIRC-ARRCO font un travail de prévention auprès de leurs bénéficiaires. Leurs centres de prévention Bien vieillir adoptent une démarche qui a fait ses preuves.

Les 17 centres de prévention Bien vieillir Agirc-Arrco (CPBVAA) couvrent 70 départements en France métropolitaine. Ils offrent aux ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco et à leurs conjoints, la possibilité de bénéficier d'un parcours de prévention personnalisé, associant un bilan de prévention et des actions collectives. Ce bilan est réalisé par une équipe pluridisciplinaire et aborde à la fois les aspects médicaux, psychologiques et sociaux.



Publics concernés

Les centres accueillent toutes les personnes âgées de 50 ans et plus, actives ou retraitées, relevant des régimes de retraite Agirc et Arrco, ainsi que leur conjoint (même adresse postale), et leur aidant.

Organisation

Les CPBVAA sont des associations loi 1901. Chaque centre est piloté par une caisse de retraite complémentaire, et la coordination entre les 17 centres est assurée par les fédérations Agirc et Arrco.

Les caisses de retraite AGIRC et ARRCO sont à ce jour : Ag2R La Mondiale, Agrica, Apicil, Audiens, B2V, Humanis, Ircem, IRP Auto, Klesia, Lourmel, Malakoff Médéric, ProBTP.

En pratique, la personne reçoit par courrier une invitation à réaliser un bilan. Elle peut aussi contacter directement le Centre. Ce bilan, habituellement payant (15€), est totalement pris en charge par les caisses de retraite complémentaire Agirc et Arrco au moins pendant l'année 2017.

Le parcours

Un bilan personnalisé est effectué par des spécialistes de l'avancée en âge. Il comporte :

- un bilan médical : un médecin gériatre recueille, au cours d'un entretien, les données sur les traitements suivis, l'état des vaccinations, les facteurs de risques, l'hygiène de vie. Il réalise un examen clinique.
- un bilan psychologique : un entretien clinique permet l'évocation du vécu affectif et relationnel de la personne, son adaptation à la retraite s'il y a lieu, l'existence de projets. Le psychologue propose des tests de repérage mémoire.
- un bilan social permet d'aborder les habitudes de vie, l'environnement, l'intégration sociale.

Le bilan de base peut être complété par un bilan spécifique afin d'approfondir une thématique particulière : sommeil, nutrition ou mémoire. Un accompagnement

psychologique ou médical de 3 séances maximum peut éventuellement être proposé.

Une fois le bilan global établi, des conseils de prévention sont proposés au bénéficiaire, l'incitant quand cela est nécessaire à suivre certains ateliers ou activités, ou à ajuster ses habitudes de vie. Cette « ordonnance de prévention » est partagée avec le médecin traitant qui reste le seul référent en termes de soins.

Le centre peut ainsi proposer :

- des ateliers : Equilibre, Mémoire, Nutrition, Sommeil, et aussi des activités pour le mieux-être : gymnastique douce, gestion du stress, yoga, Taï chi chuan...
- des conférences thématiques abordant des sujets liés à l'avancée en âge et aux préoccupations des bénéficiaires: troubles de la mémoire ou du sommeil, équilibre nutritionnel, motricité, troubles de la vue ou de l'audition, ostéoporose, problèmes d'incontinence, dépression...

Au terme de son parcours de prévention qui peut durer entre six mois et un an en fonction de la participation aux ateliers, le bénéficiaire qui le souhaite, peut se voir proposer une liste d'organismes proposant des activités près de chez lui afin de lui permettre de poursuivre la démarche entreprise.

Pour plus d'informations : www.agircarrco-action-sociale.fr et www.centredeprevention.com

■ **Dr Geneviève Samsón**
Médecin Directeur du Centre
de Prévention de Grenoble

Où trouver les Centres de prévention ?

Si vous faites partie de l'une des mutuelles citées, vous pouvez l'interroger.

Les centres Bien Vieillir sont implantés dans presque toutes les régions avec des antennes dans plusieurs départements.

- À Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand, Bourg-Lès-Valence, en Auvergne-Rhône-Alpes.
- À Rennes (Bretagne), à Rouen (Normandie), à Nantes (Pays de Loire)
- À Strasbourg et Troyes (Grand Est), à Lomme (Hauts de France)
- À Bordeaux (Nouvelle Aquitaine), Toulouse et Montpellier (Occitanie)
- À Marseille et Nice (Provence-Alpes-Côte d'Azur)

Il y a trois centres à Paris pour l'Île de France.

Expérience d'«ortho»

Geneviève Samson, médecin au centre de prévention Bien Vieillir m'a proposé l'an dernier d'animer un atelier AUDITION. J'ai hésité car je travaille habituellement en relation duelle... avant d'accepter, poussée par ma fille et mes patientes que je prends en charge en séance individuelle au cabinet.



L'orthophoniste entourée du médecin et de la psychologue

Six modules étaient proposés avec, à chaque fois, l'intervention d'un autre intervenant (médecin gériatre, psychologue, audioprothésiste, adhérents de l'association ARDDS 38).

Une expérience très riche...et fort plaisante.

Une présentation très succincte des différentes images labiales des phonèmes français a été proposée puis un échange « sans voix », ludique, avec support visuel s'est rapidement mis en place. Tous les participants (malentendants et professionnels) ont été à la fois locuteur et auditeur. Il s'agissait par exemple de reconnaître les noms des fruits et légumes disposés sur la table. Chacun proposait SON image labiale du mot. Pas si facile que ça !!!

Une autre activité a consisté à retrouver, en lisant sur les lèvres, parmi plusieurs petites phrases ce que nous pouvions faire avec une pomme : la peler, la couper, la croquer....

La lecture labiale demande de bonnes capacités d'observation, de mémoire et d'attention. La compréhension peut être facilitée par une bonne connaissance de la langue (sur le plan phonologique, grammatical et langagier) et donc la suppléance mentale (stratégie qui permet d'interpréter une discussion selon le contexte). Ces points ont aussi été travaillés en parallèle lors des modules afin que les participants puissent comprendre le lien direct entre ces aptitudes et la lecture labiale.

Co-Animer l'atelier avec Anaïk Perrioux-Perdreux (médecin) ou Maud Reynaud (psychologue) l'a certainement rendu plus attractif, dynamique, agréable et riche. Le travail en groupe s'est coloré des différentes histoires et personnalités de chacun et chacune autour de la table, de leurs différentes lectures labiales !!!

Une bonne expérience que je tente de renouveler au cabinet avec deux ou trois patients.

■ Chantal Sonzogni
Orthophoniste

14

15

Le Centre propose des bilans de santé à ses retraités. Ce sont des bilans complets au cours desquels tous les aspects de la santé sont abordés, en particulier la qualité de l'audition.

Les responsables ont décidé d'inviter les personnes ayant signalé des problèmes auditifs, pour participer à des ateliers audition. Il y avait huit participants.

Nous sommes intervenues pour présenter notre association au cours de l'avant dernier module.

Le groupe ayant déjà rencontré des professionnels différents qui avaient présenté l'oreille, la surdité, les appareillages, le côté psychologique, c'est donc l'aspect accueil du groupe que nous avons privilégié. Le partage d'expérience avec ses semblables, l'entraide, l'importance de l'entourage dans l'adaptation, la nécessité des bonnes attitudes, l'information sur les aides techniques et financières, ont été abordés à plusieurs voix. Les questions ont montré l'intérêt du témoignage associatif, au sein de ce projet très professionnel.

Puis nous avons participé avec eux, au temps lecture labiale, fières de montrer notre compétence !

Les ateliers seront sans doute reconduits à l'automne prochain, avec un nouveau groupe. Nous y participerons avec plaisir.

■ Les intervenantes ARDDS 38

Entretien avec Luis Godinho, président de l'UNSAF

Après avoir interviewé Alain Afflelou, Richard Darmon et Marianne Binst, Aïsa Cleyet-Marel, pour 6 millions de malentendants, a rencontré Luis Godinho, le président de l'UNSAF (Syndicat national des audioprothésistes) à l'occasion de la publication en mars 2017 du livre : « Déficits auditifs en France : livre blanc ».



L'UNSAF est née en avril 2011 de la fusion de trois syndicats historiques de la profession. Il représente les intérêts des audioprothésistes (environ 3300 en France actuellement) à côté du Synea (syndicat national des grandes enseignes), le Synam (syndicat national des centres d'audition mutualistes) et le CNA (collège national de l'audition) qui est une association très impliquée dans la formation des audioprothésistes et la défense de la profession.

ACM : À l'occasion du congrès de l'UNSAF en mars vous avez publié un livre blanc *Déficits auditifs en France* ? À qui est destiné ce livre, quels en sont les objectifs et quelle en sera sa diffusion ?

LG : Ce livre blanc a été distribué à la fin du congrès de l'UNSAF mais il est également disponible sur Internet. Il n'est pas destiné à un public particulier mais il s'adresse à tout le monde : des professionnels, des malentendants et aux associations de malentendants. L'objectif est de mieux faire connaître la profession et le parcours de soins mais également de rétablir la vérité car beaucoup d'informations fausses continuent à circuler.

ACM : Quelle est la différence entre votre livre blanc et le livre du professeur Frachet *l'Audition pour les nuls* ? (voir 6MM n° 25)

LG : Je connais ce livre, il est à visée beaucoup plus générale (fonctionnement de l'oreille, causes des surdités, implants cochléaires...). Pour notre part, nous nous sommes focalisés sur les problèmes de malentendants et l'appareillage conventionnel.

ACM : Dans la deuxième partie de votre livre vous parlez essentiellement de la place et du rôle de l'audioprothésiste dans le parcours vécu du déficit auditif, mais peu de la place et du rôle du médecin ORL, pourquoi ?

LG : Je pense qu'un lien resserré entre les médecins ORL et les audioprothésistes est nécessaire lorsqu'il y a un problème. Mais dans le suivi quotidien c'est moins nécessaire. Déjà on manque de médecins ORL, on ne va pas leur demander le contrôle et le suivi de l'appareillage. Les médecins doivent pouvoir se concentrer sur les problèmes médicaux (baisse subite de l'audition, tumeurs etc.).

ACM : Certains malentendants ont des difficultés à s'habituer à leurs appareils. Que pensez-vous d'une prise en charge pluridisciplinaire, y compris avec des orthophonistes et des kinésithérapeutes qui pourraient travailler l'ergonomie ?

LG : La plupart des malentendants n'ont pas besoin de cela. L'audioprothésiste doit être capable de les aider et de les accompagner. Pour certains cas, la prescription par l'ORL de séances d'orthophonie doit par contre être demandée.

ACM : Certains audioprothésistes font de la publicité pour faire connaître leur enseigne, qu'en pensez-vous ?

LG : J'estime qu'il y a trop de publicité sur les prix, je préférerais une campagne nationale par les pouvoirs publics, car c'est un problème de santé publique.

ACM : Estimez-vous que le reste à charge (RAC) constitue un frein à l'appareillage ?

LG : Les différents rapports européens nous montrent que la France est bien placée par rapport au prix de l'appareillage et qu'elle se situe plutôt dans la moyenne basse européenne et que la satisfaction est grande. Le problème vient surtout du faible taux de remboursement par la Sécurité sociale et les mutuelles.

Là, la France est à la traîne ! Différents candidats à la présidentielle ont fait des propositions de remboursement amélioré, ce qui nous réjouit.

ACM : Que pensez-vous de la séparation du prix d'achat de l'appareillage de la prestation de réglage et de suivi ? En cas de perte de l'appareil, de décès ou de déménagement ce suivi est souvent caduc.

LG : L'activité d'un audioprothésiste n'est pas comparable à celle d'un commerçant qui achète des produits pour les vendre en réalisant une marge. 66 pour cent de la valeur est créée par les audioprothésistes car ils fournissent des services de longue durée. En cas de déménagement, un autre audioprothésiste doit prendre en charge le suivi sans frais, car cela est écrit dans notre charte (point 9). En cas de non-respect, nous interviendrons auprès de l'audioprothésiste.

ACM : Vous êtes audioprothésiste depuis plus de 25 ans, qu'est-ce qui vous a fait choisir ce métier ?

LG : J'ai tout d'abord fait des études d'optique, puis d'audioprothèse à Montpellier. J'aime beaucoup l'informatique aussi : la venue des appareils numériques sur le marché a considérablement changé notre métier et l'a rendu beaucoup plus intéressant. Ensuite les avancées au niveau du traitement de son et les appareils dits « open » m'ont permis d'améliorer la correction. Pour faire ce métier, il faut être patient, humain, savoir expliquer. On peut travailler seul ou avec des confrères. Certains grands cabinets parisiens peuvent avoir jusqu'à neuf ou dix audioprothésistes.

ACM : Que pensez-vous que la formation d'audioprothésistes ?

LG : Je pense que la formation actuelle est obsolète, les programmes datent de 2001. Il faudrait également augmenter la durée des études.

*Pour faire ce métier,
il faut être patient,
humain, savoir expliquer.
On peut travailler seul
ou avec des confrères.*

*Certains grands cabinets
parisiens peuvent avoir
jusqu'à neuf ou dix
audioprothésistes.*

ACM : Vous connaissez bien notre association Bucodes SurdiFrance. Que pensez-vous de nous ?

LG : J'ai de bons contacts avec votre président M Darbéra. Je souhaiterais tout d'abord que la méfiance à l'égard de l'UNSAF baisse. Le Bucodes SurdiFrance publie souvent d'excellents communiqués. Je pense qu'on pourrait travailler ensemble pour se mettre d'accord sur des textes communs. Votre revue **6 millions de malentendants** n'est pas dans ma salle d'attente car je n'en reçois qu'un exemplaire.

ACM : Vous savez que **6MM** peut mettre des numéros à votre disposition pour votre salle d'attente, si cela vous intéresse...

■ Aisa Cleyet-Marel

16

17



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 99 €).

Nom, prénom:

Adresse:

Ville: Code postal:

Mail: Affectation:

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

Mission Audiologie Infantile au Laos

Suite à une proposition de collaboration avec le service ORL pour la prise en charge des enfants déficients auditifs, nous nous sommes rendus à l'hôpital Mahosot de Vientiane, capitale du Laos du 27 Février au 4 Mars 2017, pour rencontrer les professionnels du service.



18

19

L'objectif de notre mission était de comprendre les besoins, analyser la demande, prendre connaissance des possibilités locales et des compétences de manière à proposer un partenariat pérenne.

Dès le lundi matin à 8h, nous avons donc été reçus chaleureusement par le docteur Viravong DOUANGNOULAK chef de service O.R.L. pour une présentation et une visite. C'est un service de quatorze personnes avec hiérarchie, responsabilités, plannings, gardes etc. dans une ambiance dynamique et studieuse. Le chef de service et sa collaboratrice Boudian NORINDRI, médecin audiologiste, sont les plus âgés et parlent français. Nous communiquons en anglais avec Kaisone KHAMMANIVONY, médecin chirurgien et Visana KHATHOUMPHOM, médecin audiologiste ainsi que les autres membres du service. Toutefois la traduction en laotien assurée par Somvang est extrêmement utile. Le chef de service nous fait part du manque de moyens de l'hôpital et des besoins de collaboration qui permettraient d'améliorer le niveau des soins.

Les locaux, sur deux niveaux, sont grands mais vétustes : salles de consultations, plusieurs salles de soin, une salle d'opération et de réveil. Le service est muni de plusieurs microscopes anciens, de divers instruments de consultation.

Au rez de chaussée se trouve la salle d'audiométrie : nous découvrons une installation complète réalisée il y a quinze ans par la Suède dans le cadre d'un partenariat entre les deux pays. On y trouve une petite cabine adulte avec un audiomètre Interacoustic, un impédancemètre et une très belle installation d'audiométrie infantile. Celle-ci est composée d'un audiomètre avec champ libre, un dispositif ROC (reflexe d'orientation conditionné) très ludique pour les enfants entre 6 mois et 3 ans ainsi qu'une grande variété de jeux et jouets sonores pour les plus âgés. Nous testons le matériel qui se révèle opérationnel, à l'exception d'une ancienne chaîne de mesure destinée à mesurer l'amplification des prothèses auditives. L'impédancemètre tombera également en panne durant notre séjour et sera remplacé par un modèle plus récent que nous avons apporté.

Nous décidons de suivre les consultations enfants avec les membres de l'équipe investis en audiologie infantile durant la semaine. Cela permettra de partager nos pratiques et connaissances en matière d'examen et d'audiométrie. Selon nos recommandations, les enfants prévus en consultation cette semaine devraient avoir entre deux et six ans. Nous verrons finalement quelques enfants plus âgés.

Dès le lundi nous voyons dix enfants en consultation : interrogatoire, otoscopie, impédancemétrie, audiométrie. Le Docteur Jean Pierre Alabert discute chaque cas avec les médecins du service.

Les enfants présentant une surdité moyenne ou sévère, candidats pour un appareillage, seront revus le vendredi pour adaptation des prothèses en utilisant quelques prothèses d'occasion que nous avons récupérées en France avant notre départ.

Après les consultations, nous allons visiter un centre d'enfants handicapés, le COPE center avec lequel Somvang BOUPHA était entré en contact car il dispose d'une unité « *appareillage auditif* ». L'objectif premier du COPE center est aujourd'hui la fourniture de fauteuils roulants et de prothèses de jambes aux Laotiens victimes de bombes anti personnel. En effet, durant la guerre du Vietnam, 360 millions de bombes ont été déversées par les américains dans certaines régions stratégiques du Laos. De nombreux accidents ont encore lieu chaque année, touchant des adultes et des enfants.

Nous rencontrons le médecin ORL. L'activité « appareillage » semble au point mort dans cet espace dédié car d'une part il y a un réel manque de moyens techniques, et d'autre part l'école d'enfants sourds est maintenant détachée du centre (l'enseignement y était dispensé en langue des signes). Il existe une petite cabine adulte et un audiomètre Interacoustic très ancien. Nous demandons au médecin de rencontrer cette semaine le prothésiste absent ce jour-là pour discuter de notre projet. A l'issue de cette discussion, nous avons la bonne surprise d'être présentés à une jeune orthophoniste qui nous informe qu'il y a depuis peu trois professionnelles en activité dans le centre et disposées à travailler avec des enfants déficients auditifs. C'est une très bonne nouvelle.

Le mercredi 1 Mars, notre journée démarre à 8h par une formation d'une heure demandée par le chef de service pour toute l'équipe médicale du service ORL. Les thèmes abordés sont : épidémiologie, physiologie, dépistage, diagnostic, et appareillage. La présentation faite par Jean-Pierre et François est traduite en Laotien par le docteur Boudiane.

Nous reprenons ensuite la consultation des enfants déficients auditifs se présentant à l'hôpital.

Le jeudi 2 Mars, après avoir vu quelques enfants en consultation, nous réalisons notre premier appareillage avec deux contours d'oreille pour une fillette de deux ans. Les embouts sont réalisés en matière provisoire en attendant une fabrication plus durable.

Le test d'efficacité immédiat est assez favorable mais il faudra attendre quelques semaines pour avoir confirmation.

Dans l'après-midi, nous nous rendons à nouveau au COPE center. Le prothésiste nous indique avoir du matériel pour la confection d'embouts en résine dure mais le matériel sur place est ancien et en mauvais état. Nous installons un audiomètre avec champ libre qui permettra d'évaluer le gain prothétique pour les enfants qui se rendront aux séances d'orthophonie.



Le vendredi 3 Mars est une journée très chargée. En effet, nous enchaînons cinq appareillages pédiatriques qui prennent beaucoup de temps. Si les seuils auditifs sont relativement précis, les gains prothétiques sont difficiles à évaluer dans la même séance. Un rendez-vous sera donc organisé dans un mois.

Nous sommes tout à fait conscients de la faiblesse de cette prise en charge prothétique car aujourd'hui le cadre technique ne permet pas d'assurer aux familles un suivi performant. Mais nous estimons que cette phase expérimentale est obligatoire pour tester les disponibilités et compétences locales et pouvoir ensuite adapter notre aide et notre action. L'équipe du service OrL est particulièrement à l'écoute et nous donnons toutes les informations utiles pour un suivi technique et prothétique minimum. Du matériel laissé sur place permettra d'entretenir les prothèses, de changer les piles et remplacer les embouts soit en matière provisoire, soit en collaboration avec le COPE center.

La matinée se termine par un repas chaleureux partagé avec le service et une discussion sur l'avenir. La collaboration pourrait permettre, d'une part, d'améliorer les soins et la surveillance des multiples problèmes d'oreille moyenne chez l'enfant et, d'autre part, de proposer une prise en charge prothétique « semi précoce » aux enfants de moins de 6 ans.

Durant cette semaine nous avons été particulièrement marqués par l'intérêt, l'engagement et la disponibilité de l'équipe du service ORL très favorable à la mise en place du projet.

Une structure va être prochainement créée en France pour mettre en place les actions nécessaires.

■ Somvang Boupba- médecin –
présidente de l'association Lanexang
Jean Pierre Alabert - médecin ORL
François Dejean - audiologiste

SILENCE !

Malentendants et devenus sourds ont un rapport spécifique avec le silence, redouté pour les uns, recherché par les autres, le silence ne laisse personne indifférent. En janvier 2017 un article publié par l'observatoire de la santé auditive et visuelle a retenu toute notre attention, le voici.



Les ravages du bruit

« *Le silence est devenu une denrée rare et luxueuse dans le monde actuel* » explique le psychiatre Christophe André, qui a beaucoup œuvré à introduire la méditation dans le cadre hospitalier. Nous sommes environnés par un monde extrêmement bruyant : musique, télévision, circulation... Qu'il soit subi ou choisi, **ce bruit se révèle nocif pour le corps comme pour l'esprit**. Le bruit fatigue, rend irritable, trouble le sommeil, augmente les hormones du stress et le risque cardiovasculaire. Il altère l'audition, provoque des acouphènes, diminue la mémoire, les facultés cognitives et les capacités de concentration, favorise la déprime et la baisse de motivation. D'autres impacts délétères ont également été signalés, notamment une réduction des défenses immunitaires.

« *De nombreuses études ont mis depuis longtemps en évidence les effets stressants des environnements sonores agressifs : pas seulement sur nos oreilles ; mais aussi sur notre bien-être, notre santé et nos performances* » ajoute le Docteur Christophe André. En 2012, un rapport de l'Académie de Médecine a fait le point sur l'ensemble des travaux publiés¹. La liste des effets délétères du bruit est longue. On estime même que 3 % des décès cardiaques par maladie ischémique (infarctus principalement) lui seraient dus. Le bruit tue !

Le silence stimule la repousse neuronale

Et le silence ? « *Le silence est sans doute bon pour le cerveau mais il existe très peu d'études pour le prouver* » regrette Christophe André. L'une d'entre-elles est pourtant très intéressante. Publiée en 2013, cette étude montre que des souris adultes exposées à deux heures de silence par jour développaient de nouvelles cellules dans leur hippocampe, cette région du cerveau dédiée notamment à la mémoire, aux apprentissages et aux émotions².

ImkeKirste, biologiste de l'Université de Duke (USA), a réalisé une expérience pour trouver le son qui stimulerait la croissance des cellules cérébrales des souris. Pour cela, elle a choisi l'absence de son comme expérience de contrôle, afin de pouvoir comparer les effets des autres sons.

C'est ainsi qu'elle découvre que deux heures de silence chaque jour stimulaient la croissance des cellules situées dans l'hippocampe, zone reliée à la mémoire. De plus ces cellules assumaient en plus leur rôle beaucoup plus rapidement.

Or, des troubles comme la démence et la dépression sont en relation avec le manque de nouvelles cellules dans l'hippocampe. Si cette expérience sur les souris pouvait s'appliquer à l'homme, il est probable que le silence deviendrait un élément central du processus de soin...peu coûteux et sans effets secondaires !

L'exposition à la musique de Mozart, reconnue par de nombreux travaux comme ayant des effets bénéfiques pour la santé (elle diminuerait notamment le cholestérol et les triglycérides sanguins, abaisserait la fréquence cardiaque et la tension artérielle), favorise elle aussi la neurogenèse dans cette petite zone de l'hippocampe. « *Ce qui a le plus surpris les chercheurs, c'est le fait que le silence a eu un effet plus prononcé que Mozart !* » explique le Dr André. La musicothérapie est donc efficace, mais la « **silenciothérapie** » le serait encore plus. Cette étude conforte les travaux menés en 2006 par le cardiologue Luciano Bernardi. Il constatait alors que deux minutes de silence pendant une musique douce étaient plus relaxantes que la musique elle-même³.

Si peu d'études ont réussi à mesurer l'impact du silence sur la santé, l'expérience le montre clairement : **le silence apaise, ralentit le tempo de la respiration, le rythme cardiaque...** Pour quelle raison le silence serait à ce point bénéfique ? « *D'abord parce que c'est une absence de bruit* » résume le Professeur Paul Avan, responsable du laboratoire de biophysique neurosensorielle à l'université de Clermont-Ferrand et spécialiste des surdités congénitales. « *L'oreille a besoin de silence pour se reposer, se régénérer, recharger ses réserves et réparer les éventuelles lésions qu'elle a subies.* ». Pour Paul Avan, ce n'est pas seulement le silence qui est bénéfique mais l'alternance entre les sollicitations auditives et une forme de mise au repos. « *L'organisme a besoin de contrastes. Dans notre cerveau, nos neurones ont deux caractéristiques : leur seuil, c'est-à-dire la stimulation à partir de laquelle ils se déclenchent, et le moment où ils saturent.* » Le cerveau a besoin de jouer habilement sur toute la palette de ces stimulations.

Réduire le bruit et accéder au silence

La technologie, qui nous a permis de nous assourdir avec des casques et hauts parleurs de plus en plus puissants, offre aujourd'hui des solutions pour reconquérir le silence. Au premier chef les casques anti-bruit passifs ou actifs et bientôt des dispositifs qui seront capables de filtrer les bruits gênants dans les habitations en créant des contre-bruits en opposition de phase.

L'architecture n'est pas en reste. Les **soundstudios** s'intéressent notamment aux questions de réverbération du son dans les environnements urbains (...).

Le bruit reste l'une des atteintes majeures à notre qualité de vie.

Deux tiers des Français se disent personnellement gênés par le bruit à leur domicile (difficultés d'endormissement, de concentration, fatigue ...) et près d'un français sur six a déjà été gêné au point de penser à déménager (étude réalisée par l'institut TNS SOFRES en mai 2010 à la demande du Ministère de l'écologie, de l'énergie, du développement durable et de la Mer) Les transports sont considérés comme la principale source de nuisances sonores.

Les autres sources de nuisances sont les bruits liés au comportement (21 %) et aux activités industrielles et commerciales (9 %).

L'Etat et les collectivités locales consacrent désormais chaque année environ 240 millions € à la lutte contre les nuisances sonores dues aux transports, en augmentation de 20% par rapport à la situation avant le Grenelle de l'environnement.

Pour la plupart des hommes, le silence fait peur, synonyme de vide, de néant oppressant. Le silence est pourtant partie prenante de la parole, de la

musique, de la communication...de la vie. Nous avons peur de nous retrouver en silence, peur d'être seul, face à nous-mêmes. D'où la télévision allumée, la radio, les bavardages incessants... En dehors du fait que le silence baisse le stress et nous relaxe, il constitue également un moyen pour être plus efficace dans son travail en ayant des idées plus claires. Le silence stimule notre créativité, notre écoute au monde, aux autres... et à soi-même.

■ Mp peysson-pelloux

Les déserts sont les lieux naturels les plus silencieux, avec un niveau sonore ne dépassant pas 10dB

Le silence et les DSME

Chaque malentendant ou sourd éprouve le silence de façon différente, en fonction de sa perte auditive et des restes auditifs, mais aussi en fonction de son vécu et de son rapport avec la surdité. Et vous comment le vivez-vous ?

■ Observatoire de la santé auditive et visuelle

1 « Les nuisances sonores de voisinage dans l'habitat – Analyse et maîtrise »

2 Kirste, Imke et al. « Is Silence Golden? Effects of Auditory Stimuli and Their Absence on Adult Hippocampal Neurogenesis. » *Brain Structure & Function* 220.2 (2015): 1221–1228. PMC. Web. 17 Jan. 2017

3 Bernardi, L, C Porta, and P Sleight.

« Cardiovascular, Cerebrovascular, and Respiratory Changes Induced by Different Types of Music in Musicians and Non musicians: The Importance of Silence. » *Heart* 92.4 (2006): 445–452. PMC. Web. 17 Jan. 2017

Maladie de Ménière : nouveau traitement prometteur disponible en essai clinique

Depuis janvier 2017, un nouveau médicament expérimental est offert aux patients atteints de la maladie de Ménière. Ce médicament expérimental, appelé OTO-104, est un gel à action prolongée contenant du dexaméthasone micronisé pour une administration intratympanique (injection dans l'oreille).

Plusieurs centres en France participent à l'étude ce nouveau traitement (OTO-104) afin de déterminer s'il permet de réduire le nombre d'épisodes de vertiges subis par le patient.

Pour plus d'informations et si vous souhaitez participer à ces essais, consultez le site internet <http://www.menierecherche.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

À cœur vaillant rien d'impossible !

**Française par naissance, sourde par génétique, anglaise par mariage.
Ou comment/pourquoi apprend-on l'anglais quand on est sourd ?**



En 2003, à la veille de partir pour l'Angleterre rejoindre mon époux, j'ai été diagnostiquée avec une perte profonde de l'audition, « compensée (masquée devrais-je dire) brillamment par d'exceptionnelles capacités en lecture labiale » (sic), maigre consolation! Qui plus est, la dégénérescence ne s'arrêterait pas là et je devais me préparer à une surdité totale considérant l'histoire génétique de ma famille; et, il était peu probable que les prothèses auditives m'apportent une aide quelconque (il y a 15 ans, la technologie en ce domaine était encore balbutiante).

Partir pour l'Angleterre n'était plus du tout une aventure exotique, c'était maintenant un saut dans le vide...

Je suis quand même partie...

Un choix téméraire qui, à la réflexion, a porté les prémices de ma relation avec la surdité.

Je ne pouvais pas et ne peux toujours pas accepter l'idée que ma surdité m'empêche de faire quelque chose.

Je refuse de céder, aussi difficile que la bataille puisse être ; si moi je lâche, je donne raison à tous ceux qui fatiguent quand je leur demande de répéter ; j'accepte d'être écartée des discussions et des décisions, parce que je ne peux pas suivre le même rythme de parole que tout le monde ; si je cède, je cautionne et légitime la tendance générale qui consiste à nous considérer comme « négligeable ». Ce n'est pas acceptable.

Il m'a fallu deux ans pour être capable de participer à une discussion dans la langue de Shakespeare, et corolaire à cette compétence, trouver un travail. Ça a été laborieux, difficile, désespérant souvent.

L'apprentissage a commencé en France, à la Polyclinique de la Sagesse à Rennes, grâce à une orthophoniste exceptionnelle, Géraldine, que je salue et remercie encore aujourd'hui. Durant les quatre derniers mois que j'ai passés en France, Géraldine m'a aidée à comprendre les arcanes de la lecture labiale, pour que je puisse transférer ma capacité de la langue française à la langue anglaise; de la nécessité d'acquérir un vaste vocabulaire, une solide connaissance du contexte socioculturel, en plus de déchiffrer la forme des lèvres. Sans relâche, avec patience et encouragement, Géraldine m'a aussi aidée à comprendre la surdité, à identifier les bonnes stratégies de communication, à « gérer » mes interlocuteurs et à prendre garde aux écueils de la frustration.

Géraldine m'a aussi offert ma première leçon de sémantique en anglais, sur la différence entre « *handicapped* » et « *disabled* ». Handicapped signifie qu'on ne peut pas faire quelque chose, disabled signifie qu'on fait différemment. Son dernier conseil fut d'ailleurs de toujours me souvenir que j'étais disabled, pas handicapped.

Arrivée en Angleterre, j'ai cherché un cours de lecture labiale. A l'époque, les cours de lecture labiale fleurissaient partout et étaient offerts gratuitement à toute personne déclarée sourde ou malentendante.

J'ai assisté à ces sessions hebdomadaires pendant deux ans, jusqu'à ce que je commence à travailler à temps plein.

Plus que la lecture labiale, j'ai appris l'anglais pendant ces sessions et pendant les *afternoon teas* auxquels m'ont conviée les membres de cette petite communauté. Apprendre ainsi l'anglais a été une bénédiction car chacun de mes tuteurs improvisés connaissait parfaitement mes problèmes et savait tout aussi parfaitement s'adapter, ce qui, hélas, fait défaut à la plupart des situations de formation traditionnelle.

J'ai aussi offert mes services de répétiteur en français en échange de séances de conversation en anglais. Ces séances individuelles convenaient beaucoup mieux à la lecture labiale qu'un cours traditionnel.

Parallèlement, j'ai travaillé intensivement l'anglais écrit pour développer vocabulaire, structure de la langue et idiomes; reconstruisant les textes avec un dictionnaire phonétique, révisant face à un miroir les séances de lecture labiale et travaillant le corpus d'exercices que m'avait donné Géraldine.

J'ai ainsi développé mon propre alphabet des sons, et appris à lire et à dire le « *a de plane* », le « *owde joan* », ou le « *ide Honey* ».

Je maîtrise aujourd'hui la langue anglaise et les arcanes de la lecture labiale au point d'être capable d'assumer des fonctions de service public, soutien et formation auprès d'un public étudiant et professionnel aussi cosmopolite que varié dans ses demandes.

Plus qu'une insertion socioprofessionnelle, mon acharnement à tenter l'impossible m'a redonné une part de moi-même que j'avais crue perdue avec la surdité.

Je suis un animal social, j'aime les gens et j'aime travailler avec eux et je peux toujours le faire envers et contre la surdité.

I am disabled, not handicapped !

■ Emmanuelle Blondiaux-Ding

SURDI Kids

Cette nouvelle page est pour toi : une page d'infos, de dessins, de photos !
Pour participer, c'est simple : envoie-nous ta question, ton dessin, une photo par mail
et on te répond ! courrierlecteurs@surdifrance.org

Il y a 10 ans... notre Miss était sourde !

Sophie Vouzeland a été élue première dauphine Miss France en 2007. Elle s'exprime par oral et en LSF. Depuis elle a écrit un livre : *Miss et sourde* en 2008 (Leduc.s Editions). En 2016, elle a joué dans le film *L'amour, c'est mieux à deux* et elle a participé aux émissions de télévision : *Danse avec les stars* et *Chasseurs d'appart*. ■

© Dessin d'Amalia



Un chien guide pour Richard, malentendant et malvoyant

Benjamin et Anton ont rencontré Richard, un jeune homme malentendant implanté et malvoyant et son chien guide Hooky. C'est un croisé Labrador et Golden Noir. C'est l'association Chiens guides d'Aveugles Grand Sud qui lui a donné le chien. Autrement, si vous voulez un chien guide à la maison, il faudra compter entre 15 000 € à 30 000 € ! Hooky est d'abord allé comme vous à l'école... celle des chiens guides pour apprendre « son métier ». Maintenant Richard n'a plus besoin de sa canne blanche.

Ben : Est-ce que Hooky a une nourriture spéciale ?

Richard : Oui un chien de travail ne doit jamais avoir mal au ventre, aussi je lui donne des croquettes spéciales pour chiens guides.

Pour tout savoir sur les chiens guides :

www.toulouse.chiensguides.fr



22

23

La question d'Anna

Est-ce qu'on peut implanter des bébés ?
Ils ont de toutes petites oreilles !

Réponse de Surdi Kids : Oui, on peut implanter des bébés à partir de 6 à 8 mois, mais leur maman attache le processeur qui est plus petit dans le dos du bébé à leur vêtement.



SURDI Kids

Du nouveau pour l'accessibilité des malentendants

Nous notons la parution de l'arrêté du 20 avril 2017 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public (ERP) lors de leur construction et des installations ouvertes au public lors de leur aménagement.

Contexte

Cet arrêté définit les règles d'accessibilité pour les personnes handicapées applicables aux ERP et aux installations ouvertes au public lors de leur aménagement. Ces dispositions qui sont introduites au Code de la Construction et de l'Habitation, concernent les bâtiments neufs et ne sont donc pas applicables aux bâtiments existants. L'arrêté entrera en vigueur au 1^{er} Juillet 2017.

Nous ne nous intéresserons, ici, qu'aux dispositifs concernant les personnes malentendantes.

Bon nombre d'articles de cet arrêté reprennent les dispositions prises dans le cadre des bâtiments anciens, en particulier pour les interphones¹ ou encore pour les caisses de paiement².

D'autres dispositifs ont vu des améliorations pour les personnes malentendantes par rapport aux dispositifs prévus pour les bâtiments existants.

24

25

Les ERP définition

Etablissements Recevant du Public (ERP) : notion administrative pour désigner les établissements publics (ex : mairie, école) et privés (ex : salle de spectacle, magasin) qui accueillent des personnes extérieures. Ces ERP sont classés de 1 à 5 en fonction de leur capacité d'accueil. Les établissements de catégorie 5 sont les plus nombreux mais aussi ceux qui ont une capacité d'accueil plus limitée (ex : magasins, restaurants).

Exemples de calcul :

- une structure d'accueil pour personnes âgées est classée en catégorie 5 si elle accueille moins de 25 résidents, et en catégorie 4 si elle accueille entre 25 et 300 résidents,
- un magasin de 100 m² en rez-de-chaussée d'une capacité d'accueil de moins de 200 personnes est classé en catégorie 5 s'il est indépendant (devanture donnant sur une rue),
- une salle de spectacle est classée en catégorie 5 si elle peut accueillir moins de 50 personnes, ou si elle est située en sous-sol moins de 20 personnes,
- un chapiteau est classé en catégorie 5, quelle que soit sa capacité d'accueil (il n'y a pas de seuil).

On voit donc ici qu'une salle de théâtre, une salle des fêtes de petite capacité n'a pas l'obligation d'installation de boucle d'induction magnétique, si elle annonce qu'elle n'est pas sonorisée... pratique courante, hélas !

Définition complète sur le site service-public.fr

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F32351>

Article 5 : Dispositions relatives à l'accueil du public

L'accueil des ERP pose souvent de gros problèmes aux personnes malentendantes ; ce sont parfois des lieux très sonores avec beaucoup de réverbération... et ce sont des lieux où il peut y avoir beaucoup de conversations qui se mélangent.

Lorsqu'une information est sonore, elle doit être « doublée par une information visuelle ». Cela signifie, par exemple, que lorsqu'on appelle le numéro 22... cette information s'affiche obligatoirement sur un écran.

Plus de Boucle d'Induction Magnétique d'accueil

Lorsque l'accueil est sonorisé, il est équipé d'un système de transmission du signal acoustique par induction magnétique. Ce système est signalé par un pictogramme.

Les accueils des ERP remplissant une mission de service public ainsi que les ERP de 1^{re} à 4^e catégorie sont équipés obligatoirement d'une telle BIM. Jusque-là, seuls les ERP de catégorie 1 et 2 ainsi que les ERP assurant une mission de service public, étaient soumis à cette obligation. La BIM va permettre à la personne malentendante qui active un programme appelé position T (ou MT) sur son appareil auditif (ou son implant cochléaire) d'entendre directement ce que lui dit son interlocuteur de l'accueil (qui doit parler dans un micro), sans avoir à supporter le bruit environnant.

L'article 9 va permettre de limiter le bruit dans les ERP

L'article 9 contient des dispositions relatives aux revêtements de sols, murs, plafonds qui devraient rendre la vie moins stressante pour les personnes malentendantes et améliorer leur écoute. Techniquement :

Quelque soit le type d'établissement concerné, l'aire d'absorption équivalente des revêtements et éléments absorbants représente au moins 25% de la surface au sol des espaces réservés à l'accueil et à l'attente du public ainsi que des salles de restauration.

Cela signifie que tous les ERP neufs en France devront prendre en compte le niveau de réverbération de leurs accueils, salles d'attente et salles de restauration.

L'article 11 prend en considération la personne malentendante une fois dans l'ERP

Passer l'accueil est important ; mais pouvoir participer en étant en mesure de suivre des réunions est tout aussi essentiel.

Les salles de réunion des ERP de 1^{re} à 4^e catégorie sont telles qu'au moins une de ces salles est équipée d'une BIM. Cette disposition ne s'applique pas aux salles modulables. Comme pour l'article 5 concernant les accueils, les obligations ont été étendues à tous les ERP de catégorie 1 à 4.

L'article 20 porte sur le sous-titrage dans les ERP

Dans les lieux publics collectifs, le sous-titrage est activé sur les téléviseurs si ceux-ci disposent de cette fonctionnalité.

Dans les lieux publics privés tels que les chambres d'hôtel, des notices simplifiées indiquent comment activer le sous-titrage et l'audiodescription.

La notion d'effet équivalent

Cet arrêté introduit la notion d'effet équivalent : des solutions d'effet équivalent peuvent être mises en œuvre dès lors que celles-ci satisfont aux mêmes objectifs que les solutions prescrites dans le présent arrêté. Par exemple, ce qui est préconisé pour les personnes malentendantes sont des boucles à induction magnétique (BIM). Dans certains cas celles-ci posent de gros problèmes d'installation (problème de champ magnétique par exemple). Dans ces cas particuliers la BIM pourra être remplacée par des systèmes d'effet équivalent comme des émetteurs récepteurs HF ou des systèmes à infrarouge. Ces dérogations sont soumises à validation.



Exemple : Le Bucodes SurdiFrance a été contacté par un futur musée qui voulait rendre accessible son jardin. Les systèmes HF sont indiqués pour ce type de situation.

Conclusion

Pour celles et ceux qui souhaitent aller plus loin, l'arrêté est en consultation sur le site du Bucodes SurdiFrance: surdifrance.org. Certains de ces nouveaux dispositifs vont permettre de rendre les ERP plus accessibles aux personnes malentendantes. Certaines de ces avancées répondent aux propositions portées par le Bucodes SurdiFrance.

■ Dominique Dufournet
Maripaule Peysson-Pelloux

¹ BIM obligatoires

² Les caisses sont munies d'un affichage directement lisible par l'utilisateur afin de permettre aux personnes sourdes et malentendantes de recevoir l'information sur le prix à payer.

24
25

Bulletin d'adhésion et d'abonnement



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

Bien préciser les options choisies

⁽¹⁾ Certaines associations demandent un supplément d'adhésion à rajouter aux 15 €, vérifiez si vous êtes concernés dans la liste des sections et associations qui se trouve au dos de votre revue.

Vous pouvez également rajouter une somme pour un don à l'association en soutien.

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

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

Pays :

Mail :

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

Actif ou retraité :

Nom de l'association :

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 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
Pour une adhésion à l'ARDDS, envoyer à: ARDDS - boîte 82, MDA XX^e - 3, rue Frederick Lemaître - 75020 Paris

Une délégation française à Londres

Nous étions trois Français à prendre part aux journées des 5 et 6 mai 2017, consacrées aux HOH, « hard-of-hearing people » - le terme anglais pour désigner les personnes malentendantes. Ce temps de coordination au niveau européen est aussi une occasion unique de réseau et d'échanges d'informations.



Les délégués du Bucodes SurdiFrance

Assemblée générale : ce qui a été décidé au niveau européen

Le vendredi après-midi, l'assemblée générale a permis de valider de grandes orientations pour la période 2016-2020 : veiller à l'application à la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées et de l'EEA (European Accessibility Act), faire davantage connaître et reconnaître les besoins des personnes malentendantes, renforcer le poids de l'EFHOH en Europe pour mieux défendre leurs intérêts et contrer le lobbying de grands groupes qui souvent ralentit le développement de l'accessibilité.

Les résultats d'une enquête menée en 2016 par l'EFHOH

Les résultats d'une étude menée en 2016 par l'EFHOH sur la situation des personnes malentendantes en Europe a été présentée. EFHOH a mené une enquête à l'aide d'un questionnaire qui a été envoyé aux associations de personnes malentendantes européennes sur la problématique des personnes devenues sourdes (perte de l'audition avec surdité sévère à profonde). 291 personnes malentendantes issues de 21 pays européens ont répondu au questionnaire, dont des malentendants français. Une part très importante (83%) des personnes qui ont répondu à ce questionnaire ont déclaré avoir perdu l'audition avant 55 ans, soit en pleine période d'activité professionnelle. Seules 28% des personnes déclarent avoir été suivies dans ce cadre. Beaucoup font état de difficultés au travail. Moins de 50% des personnes interrogées concernées déclarent avoir pu conserver leur travail. Les deux tiers déclarent n'avoir obtenu aucune aide spécifique dans le cadre du travail. Les conclusions tirées de cette enquête sont que les impacts de la perte de l'audition ne sont pas suffisam-

ment pris en compte, qu'il est nécessaire de former des professionnels à aider les personnes devenues sourdes à retrouver la capacité de communiquer et que les consultations en audiologie doivent être améliorées.

Une motion européenne pour faire savoir nos besoins

Cette journée a également été marquée par l'adoption d'une motion, inspirée d'un texte rédigé par plusieurs associations du nord de l'Europe, qui demande à la commission européenne de mieux mesurer et prendre en considération les besoins des personnes malentendantes en matière de prise en charge, de recherche et d'information. Le document rappelle que ces dernières représentent plus de 50 millions de personnes à l'échelle de l'Europe.

Une journée de conférences sur le thème « Rester connecté, informé et maintenir son pouvoir d'agir »

Le programme du samedi a été très dense avec de nombreuses conférences autour de trois grands thèmes : l'assertivité, l'accessibilité des médias numériques et l'audioprothèse.

Les intervenants représentaient les Nations Unies, le groupe britannique TV / radio BBC, l'ITU (International Telecommunication Union), la société Phonak, les sociétés Apple et Phonak ou encore les associations européennes d'audioprothèse AEA et l'Ehima, etc.

Un espace de stand nous a également permis de rencontrer les partenaires de l'événement : Cochlear, Qlu et Phonak ainsi que plusieurs associations britanniques.

L'Assemblée Générale de 2018 se tiendra à Ljubljana, en Slovénie.

L'EFHOH

L'EFHOH est la Fédération européenne des associations de personnes malentendantes. Elle compte actuellement des associations membres dans dix-neuf pays et défend à l'échelon européen les intérêts des personnes malentendantes.



■ Solène Nicolas, Dominique Dufournet, Andréa Reeb

L'accessibilité par Lipspeakers - de quoi s'agit-il ?

Lors du congrès de l'EFHOH (Fédération Européenne des Malentendants) du 5 au 7 mai 2017 à Londres, la NADP, (National Association of Deafened People) l'association nationale anglaise des devenus sourds, organisait le 6 mai une journée de conférences ouverte au public, venu nombreux. En leur qualité de délégués du Bucodes SurdiFrance, Solène Nicolas et Andréa Reeb, ainsi que Dominique Dufournet en observateur, ont assisté aux conférences.

Installés dans la salle comble, les derniers "check-ups" pour une accessibilité parfaite se déroulaient sans encombre :

La boucle d'induction magnétique fonctionnait bien, la re-transcription anglaise en direct, assurée par deux vélotypistes, marchait à merveille. Certaines personnes dans le public tenaient des tablettes sur lesquelles elles recevaient la re-transcription en lettres agrandies.

Le premier conférencier se mettait en place au pupitre, quand, en même temps, au premier rang, une dame s'est levée, faisant face au public. C'était sûrement l'interprète BSL, (British SignLanguage) la langue des signes anglaise, m'étais-je dit...

Le conférencier commençait à parler et quelle ne fût pas notre surprise de voir la dame répéter sans son, avec des mouvements de la bouche très articulés, les mots du conférencier ! Parallèlement elle utilisait des signes de l'alphabet BSL au début des mots et n'hésitait pas à donner vie aux paroles de l'orateur par des expressions mimiques et corporelles ! C'était bien la première fois que nous avons vu la transmission de la parole aux malentendants de cette manière, ces derniers littéralement pendus à ses lèvres !

A la pause café, nous avons découvert des stands où l'on faisait la promotion des classes de « Lipspeaker » qu'on pourrait traduire avec « orateur labial » ou « répétiteur labial »...

Renseignements pris, une nouvelle forme d'accessibilité de la parole parlée pour personnes malentendantes et sourdes s'est offerte à nous ! Nous tenons à la partager en expliquant en quelques lignes en quoi consiste le travail des « Lipspeakers », très répandu en Angleterre et en Irlande :

D'abord il s'agit d'un vrai métier, régulé par le « Registre National (anglais) des Communications Professionnelles avec les Personnes Sourdes ou Sourdes/Aveugles » qui regroupe les interprètes de langue de signes, des preneurs de notes, des vélotypistes et les « Lipspeakers » .

Pour avoir la qualification requise, le futur « Lipspeaker » devra suivre une formation de quatre niveaux pour un total de 200 heures.

- À la demande, le « Lipspeaker » signera les premières lettres des mots qui peuvent être confondus.

Il va de soi qu'ils sont tenus à un code de déontologie stricte, de confidentialité et d'impartialité...

- Le « Lipspeaker » s'assure toujours d'être parfaitement vu par ceux qui doivent lire ses lèvres et répète sans son exactement le message parlé.
- Le « Lipspeaker » reproduit le phrasé et le rythme des mots utilisés par l'orateur en soutenant le sens des mots par des expressions corporelles et/ou mimiques, en lecture labiale comme B, P ou M, ou invisibles comme G, R, ou K.
- Certains « Lipspeaker » sont capables d'utiliser la langue des signes et de répéter les mots silencieusement en même temps.
- Il est possible qu'on demande à un « Lipspeaker » d'utiliser sa voix, tout en articulant et en signant. - Si nécessaire, le « Lipspeaker » répète également la voix d'une personne sourde.
- Le « Lipspeaker » peut être engagé pour des réunions de travail, des entretiens médicaux, éducatifs ou juridiques.

Le lendemain de la journée des conférences, une visite à pied dans le quartier de Bloomsbury nous attendait. Notre guide « bleu » (en veste rouge !), couleur des sourds en Angleterre, nous emmenait voir des endroits où ont vécu des personnes célèbres comme, entre autres, l'auteure Virginia Woolf ou le Mahatma Gandhi. Elle parlait lentement, distinctement, articulant très bien et était secondée par une dame « Lipspeaker » (à sa droite) qui répétait silencieusement ses mots, tout en signant les premières lettres des mots difficiles en lecture labiale.

Nous n'allons pas oublier le travail formidable de l'interprète de langue des signes qui traduisait de l'anglais en langue de signes finlandaise !

Après avoir vécu cette expérience d'accessibilité nouvelle pour malentendants, on aimerait bien que le métier « d'orateur labial » se développe en France ou dans d'autres pays d'Europe ! Pour les personnes qui n'ont pas envie d'apprendre la langue des signes, il suffirait de mémoriser l'alphabet des signes et de prendre des cours de lecture labiale dans les associations ou chez l'orthophoniste...

■ Andréa Reeb

Que s'est-il passé en mai ?

Le soixante dixième festival de Cannes !



Millicent Simmonds dans *Wonderstruck*

Je dois tout d'abord préciser que notre Prix du meilleur film sous-titré n'a absolument aucun rapport avec le Festival de Cannes : c'est pourquoi je n'en parlerai pas dans cet article. M. Gilles Jacob, Président d'honneur du Festival, m'a en effet demandé expressément de ne pas parasiter (oui, c'est le terme qu'il a employé !) son palmarès officiel...

De nombreux organismes extérieurs remettent pourtant des prix en marge du Festival : la Palm Dog, par exemple, décernée au « meilleur chien dans un des films de la sélection officielle » a été remise cette année à Bruno¹, le caniche blanc qui fait trébucher Dustin Hoffman dans *The Meyerowitz Stories*. Inoubliable ! L'un des films de la sélection officielle doit cependant

retenir l'attention, bien qu'il n'ait pas été primé : *Wonderstruck*², de Todd Haynes (*Le musée des merveilles*, en français). Dans ce film fantastique adapté du roman de Brian Selznick, l'auteur de *Hugo Cabret*, on suit sur deux époques distinctes les parcours de Ben et Rose, deux enfants qui souhaitent secrètement que leur vie soit différente ; en 1927 Rose (Millicent Simmonds), isolée par sa surdité, se passionne pour une mystérieuse actrice, tandis que cinquante ans plus tard Ben, sourd lui aussi, rêve du père qu'il n'a jamais connu.

La vie de Rose est typique de celle d'un enfant sourd dans les années 20 ; elle vit recluse par son père et n'a que très peu de contacts avec le monde extérieur. La surdité de Ben, accidentelle, est au contraire récente. Les deux enfants partent pour New-York, mais leur incapacité à entendre et à communiquer les confronte à d'innombrables dangers qui les submergent...

Todd Haynes a partiellement tourné le film sans son, comme un clin d'œil au cinéma des années 20, mais aussi pour illustrer la surdité de Rose. Millicent Simmonds, 12 ans, qui a décroché ce rôle envié face à Julianne Moore, est réellement sourde et communique grâce à la langue des signes.

■ Christian Guittet

¹ <https://www.palmdog.com/copy-of-palm-dog-2017>

² <http://www.festival-cannes.com/fr/films/wonderstruck>

Rencontre avec Noémie Churlet

Noémie Churlet, qui a joué Sœur Raphaëlle dans « Marie Heurtin » de Jean-Pierre Améris, était à Cannes pour présider le jury du Festival Entr'2 marches. S'entretenir avec elle n'a pas été facile pour moi, car elle est sourde signante et de la Langue des Signes Française, je ne connais que le nom... Mais nous avons malgré tout réussi à avoir plus qu'un dialogue de sourds et nos échanges, à la rencontre de deux mondes, ont été particulièrement enrichissants. Je vais donc lui laisser la parole.

Jean-Pierre Améris me connaissait avant de tourner *Marie Heurtin* car j'avais joué dans son film *Le bateau de mariage* (1994). C'est Emmanuelle Laborit qui aurait dû avoir le rôle de Sœur Raphaëlle, mais elle était indisponible : elle a alors suggéré à Jean-Pierre de me prendre. Pour *Le bateau de mariage*, Jean-Pierre avait organisé un casting dans mon école. J'ai failli ne pas y participer tellement j'étais complexée et effrayée à l'idée de ne pas être choisie. Mais des amis m'ont poussée à accepter le risque de ne pas être prise. Je pense que ce qui a convaincu Jean-Pierre, c'est que quand il est

parti, je lui ai couru après pour lui dire qu'il fallait absolument qu'il me prenne pour que je ne passe pas à côté de mon grand désir : devenir comédienne. Il m'a choisie ; ça a été mon premier travail de comédienne professionnelle.

J'ai ensuite tourné dans deux courts-métrages : *Box* (2004) – j'avais beaucoup échangé par tchat avec Julien, le réalisateur, et on avait créé une relation forte autour de ce projet ; puis je suis passée le voir à son bureau et je l'ai convaincu de me prendre – et *Trente-cinq et demi* (2007).

Lorsque j'ai tourné *Marie Heurtin*, je sortais tout juste d'un grand traumatisme causé par une pièce de théâtre. J'avais perdu toute confiance en moi et décidé de ne plus être comédienne. C'est alors que j'ai reçu la proposition de Jean-Pierre... Je l'ai saisie, parce que c'était Jean-Pierre, parce que j'aime le cinéma, et surtout parce que j'avais besoin de terminer mon métier de comédienne par quelque chose de positif, de boucler la boucle : j'ai commencé avec Jean-Pierre, et j'ai terminé avec Jean-Pierre.



Ce rôle n'a pas effacé mon traumatisme, mais il a eu un côté thérapeutique et m'a permis de croire à nouveau en l'humanité grâce à l'investissement de Jean-Pierre, qui a fait en sorte que le tournage soit entièrement bilingue : des interprètes et des éducateurs connaissant la LSF étaient présents pour les comédiens sourds, tandis que les techniciens et les comédiens entendants ont fait preuve d'une grande ouverture d'esprit et appris la LSF.

Le tournage a été très professionnel et la notion d'accessibilité a disparu, remplacée par le *vivre ensemble*. Lorsque le film est sorti, Jean-Pierre a été abasourdi en découvrant combien le cinéma était fermé à l'idée de s'ouvrir aux sourds et de projeter la version sous-titrée de son film dans toutes les salles et à toutes les séances. Même si j'en ai été très déçue, je n'en suis pas surprise. La France se vante d'être la « Patrie des Droits de l'Homme », mais elle ne va pas au bout de cette idée. C'est affligeant, il faut continuer à croire qu'il est possible de changer le monde. Il y a des gens formidables en France qui, comme Jean-Pierre, essaient de faire bouger les choses.

C'est positif que les films en DVD soient de plus en plus souvent sous-titrés pour les sourds.

Mais il faudrait généraliser cette démarche à tous les genres : reportages, documentaires, pièces de théâtre, sport, etc. Comment faire comprendre que l'accessibilité pour les sourds et les malentendants ne peut pas être en option. Les sourds n'ont pas choisi d'être sourds... Je n'arrive pas à comprendre qu'on puisse dire : « *il n'y a pas de budget pour le sous-titrage* », comme si c'était discutable... Le Savoir doit être accessible à tous : le Savoir est aussi essentiel que l'eau ; si on ne se cultive pas, on n'avance pas et c'est dommageable pour la France qui a tout intérêt à avoir des citoyens cultivés et productifs.

Je souhaiterais qu'on nous donne la possibilité de créer une chaîne de télévision pour produire un programme en LSF, sous-titré si le budget le permet. Dès que les compétences seront acquises, les professionnels sourds pourront proposer au grand public des films en LSF. La langue n'est pas un problème du moment qu'elle est traduite – c'est déjà le cas des films projetés en version originale sous-titrée. Le vrai défi, c'est de constituer une équipe talentueuse pour réaliser un film en LSF qui plaise au public. Le Festival de Cannes sélectionne des films de tous les pays, dans toutes les langues : pourquoi pas en Langue des Signes...?

Qu'on ne me dise surtout pas que les sourds ne sont pas capables d'être de vrais professionnels. Mais si toutes les écoles, toutes les formations, tous les ateliers leur sont fermés, il leur faudrait vraiment beaucoup d'énergie pour réussir. La vraie question est celle-ci : quand les gens comprendront-ils que nous sommes vraiment mis à l'écart de manière tout à fait habituelle et courante, comme si c'était naturel et justifié ? C'est une discrimination de fait... Mais personne ne souhaite en parler parce que les discriminations, c'est un sujet qu'on ne veut pas aborder : on préfère les conversations plus joyeuses. Donnez-nous la possibilité d'être un jour joyeux, productif, talentueux aussi. Et on vous surprendra !

Après avoir participé à toutes les réunions du jury, Noémie Churlet a pris la décision difficile mais mûrement réfléchie de démissionner. Elle ne souhaitait pas casser ce qui est fait par le Festival Entr'2 marches, bien au contraire. Mais voir comment ses paroles s'affichaient à l'écran l'a rendue anxieuse. L'idée que ses « paroles » oralisées par une interprète puis transcrites risquent de ne pas refléter ce qu'elle signait, l'a profondément inquiétée. Elle a donc choisi de renoncer à remettre les prix...

■ Propos recueillis par Christian Guittet

Nous sommes tous très régulièrement confrontés à des émissions sous-titrées en direct (des reportages, des interviews ou, pire encore, des débats) : la piètre qualité et le décalage des sous-titres nous incitent bien trop souvent à éteindre la télévision ; nous pouvons donc comprendre ce qu'a ressenti Noémie.

Le « Prix 2017 du meilleur film sous-titré » est décerné à... **La fille de Brest**

Film français sorti le 23 novembre 2016, il retrace la lutte de la pneumologue Irène Frachon du CHU de Brest pour dénoncer les risques du Médiator, médicament commercialisé par les laboratoires Servier, adapté du livre « Médiator 150 gr combien de morts ? » paru en 2010.



Elle se débat dans les vagues, seule dans l'océan déchaîné. La première image de *La Fille de Brest* symbolise la bataille menée envers et contre (presque) tous, par la pneumologue Irène Frachon pour faire interdire le Médiator : elle avait découvert un lien direct entre des morts suspectes et la prise de ce médicament anti diabète, prescrit depuis 30 ans, souvent comme coupe-faim.

Dans cette lutte sans merci, elle a dû affronter le laboratoire Servier, mais aussi les autorités de contrôle sanitaire, rétives à sanctionner ce poids lourd de l'industrie pharmaceutique. Le combat s'est avéré d'autant plus difficile que sa hiérarchie ne voulait pas froisser une entreprise qui finance la recherche. Et quand Irène, modeste praticienne, a décidé de révéler l'affaire aux médias, elle ne se doutait pas, là encore, des embûches qu'elle aurait à surmonter.

À la manière de Steven Soderbergh dans *Erin Brokovich*, seule contre tous, autre film coup-de-poing sur une femme qui cherche à faire triompher la vérité, Emmanuelle Bercot décortique ce combat du pot de terre contre le pot de fer. *La Fille de Brest* possède toutes les qualités que l'on attend de ce genre : crédibilité de la reconstitution, rythme, suspense (qui tient plus aux méandres du chemin parcouru qu'à l'issue que l'on connaît), présence des comédiens, énergie du montage...Le film est rythmé comme un thriller.

Pas étonnant que le jury du meilleur film sous-titré ait élu cette *Fille de Brest* meilleur film sous-titré 2017. Son efficacité sans esbroufe est mise au service de l'idée qu'un combat d'intérêt général mérite toujours d'être mené, même si on est seul(e). Un concept auquel les malentendants ne sont pas insensibles.

■ **Aline Ducasse, membre du jury**

C'est une magnifique récompense, bien méritée, car ce film encourage et démontre les actions entreprises par des personnes hors du commun qui n'hésitent pas à aller jusqu'au bout de leurs convictions pour une cause JUSTE. J'ai aimé ce film qui m'a permis de vivre la longue lutte, la persévérance, le découragement parfois, les pressions exercées sur Irène Frachon et son équipe, de ressentir dans mes tripes, comme elle, l'injustice, le pouvoir de l'Ordre des médecins alors qu'elle se bat non pas pour elle, mais pour tous

les malades. Quelle belle leçon d'altruisme, de courage, de ténacité. Tout au long de la projection, on se sent transporté et entraîné par l'énergie débordante de cette femme qui ne lâche rien. Ce film magistralement interprété par des acteurs criants de vérité, Sidse Babbett Knudsen et Benoît Magimel, nous donne envie de faire partie de cette équipe médicale et de lutter avec elle pour que triomphe la justice. Je n'ai pas hésité à voir ce film plusieurs fois avec des membres de ma famille et des amis, il ne m'a jamais lassé.



C'est l'occasion pour moi de souligner l'importance du sous-titrage pour nous les malentendants et les sourds, mais aussi la nécessité des boucles d'induction magnétique dans tous les établissements ouverts au public (ERP), faute de quoi tout un pan de culture nous est interdit. Trop peu de films sous-titrés, pas assez de cinémas accessibles : on doit regretter la frilosité de certains directeurs de cinémas qui craignent que les sous-titres gênent les personnes entendantes.

■ **Denise Perez, membre du jury**

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



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 Section ARDDDS 06 Alpes-Maritimes
La Rocca G
109, quai de la Banquière
06730 Saint-André-de-la-Roche
[06@ardds.org](http://ardds.org)
<http://ardds.org/content/ardds06-plus>

12 Section ARDDDS 12 Aveyron
La Galaubie Bezannes - 12340 Rodelle
section.aveyron.ardds@gmail.com
[facebook](https://www.facebook.com/section.aveyron.ardds)

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@gmail.com
www.surdi13.org
Supplément adhésion : 2 €
[facebook](https://www.facebook.com/surdi13)

15 Surdi 15
Maison des associations
8, place de la Paix
15000 Aurillac
Port. : 06 70 39 10 32
surdi15@hotmail.com
<https://surdi15.wordpress.com/>
[facebook](https://www.facebook.com/surdi15)

22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor
C°/AM Bourdet
6^{bis}, rue Maréchal Foch
22000 Saint-Brieuc
Tél. : 02 96 78 10 00
adsme22@gmail.com

29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Souridine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosouridine@orange.fr
<http://asso-souridine.blogspot.fr>
Supplément adhésion : 10 €

29 Surd'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
www.facebook.com/surdiroise
[facebook](https://www.facebook.com/surdiroise)

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^{me} Odile Colcombet
17, rue de Metz
B10, Les Horizons Clairs
33000 Bordeaux
Tél. : 06 67 63 87 37
contact@auditionecoute33.fr
www.auditionecoute33.fr
Supplément adhésion : 2 €
[facebook](https://www.facebook.com/auditionecoute33)

34 Surdi 34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
SMS : 07 87 63 49 69
contact@surdi34.fr
www.surdi34.fr
[facebook](https://www.facebook.com/surdi34)

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](https://www.facebook.com/keditu)

38 Section ARDDDS 38 Isère
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr

44 Section ARDDDS 44 Loire - Atlantique
1, allée Beau Rivage - Île de Nantes
44200 Nantes
Port. : 06 12 67 83 14
section44@ardds.org

46 Section ARDDDS 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)

54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds
Espoir Lorrain des DSME
2, rue Joseph Piroux
54140 Jarville-la-Malgrange
SMS : 06 80 08 50 74
espoir.lorrain@laposte.net
www.espoir-lorrain.fr

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](https://www.facebook.com/oreilleetvie)

56 Section ARDDDS 56 Bretagne - Vannes
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax : 02 97 42 72 17

57 Section ARDDDS 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 €
[facebook](https://www.facebook.com/adsmnord)

61 Association des malentendants et devenus sourds de l'Orne
9, rue des bains sacrés
61200 Argentan
amds.orne@gmail.com
amds-orne.e-monsite.com

62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél. : 09 77 33 17 59
mieuxsentendre@sfr.fr
<http://assomieuxsentendre.fr/>

63 Section ARDDDS 63 Puy-de-Dôme
Malentendants 63,
7, place de Regensburg
63000 Clermont-Ferrand
malentendants63@gmail.com

64 Section ARDDDS 64 Pyrénées
Maison des sourds
66, rue Montpensier - 64000 Pau
Tél. : 05 59 05 50 46
section64@ardds.org
Antenne Côte basque
Maison pour tous :
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS : 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org

68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace
63a, rue d'Illzach
68100 Mulhouse
Tél. : 03 89 43 07 55
christiane.ahr@orange.fr

69 ALDSM: Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
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>

75 ARDDDS Nationale - Siège
Maison des associations du XX^e
boîte 82 - 1-3, rue Frédéric Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org - www.ardds.org

75 Section ARDDDS Île-de-France
14, rue Georgette Agutte - 75018 Paris
arddsidi@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 AIFIC: Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires
Siège social :
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
3^{bis}, rue de Groslay - 95690 Frouville
aific@orange.fr - www.aific.fr
[facebook](https://www.facebook.com/aific)

76 CREE-ARDDDS 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 ACME - Surdi 84
311, chemin des Cravailloux
30126 Tavel
Tél. : 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com

85 Section ARDDDS 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 Section ARDDDS 87 Haute-Vienne
16, rue Alfred de Vigny
87100 Limoges
Tél. : 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
[facebook](https://www.facebook.com/ardds87)

94 FCM 94 Fraternité Chrétienne des Malentendants du Val-de-Marne
Tél. : 01 48 89 29 89
malentendant@orange.fr
www.malentendant.org

Retrouvez également
6 millions
de malentendants
sur [facebook](https://www.facebook.com/surdifrance) et [instagram](https://www.instagram.com/surdifrance)

Malentendants, devenus-sourds...

...ne restez plus seuls!