

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

43

- Rentrée associative
- Être élu et malentendant ?
- Accessibilité aux soins



Nos lecteurs nous écrivent

Du bon usage des gilets oreille barrée

C'est la saison des champignons, mais aussi de la chasse. C'est donc le moment de ressortir le gilet fluo oreille barrée du BSF!

Mon chien m'accompagne, aussi ai-je jugé bon de le rendre visible lui aussi. Qu'à cela ne tienne aussitôt dit aussitôt fait : le voilà revêtu de son gilet fluo !

Léger, facile à enfiler grâce à ses emmanchures larges, qui ainsi n'entravent pas la marche, facile à fermer grâce aux scratches, il l'a gardé pendant toute la promenade sans être gêné.

Pour un border collie, prévoyez la taille S, un labrador aura besoin d'un M, un L pour un berger allemand, XL pour briard ou chien des Pyrénées.

Malheureusement ce gilet ne conviendra pas pour votre chihuahua !



Faut-il une carte sourd ou malentendant ?

Lors d'un voyage professionnel, j'ai eu une expérience à l'aéroport d'Orly qui m'a fait réfléchir au sujet de la reconnaissance de notre handicap.

Alors que je devais passer les contrôles de police avant de pouvoir embarquer, une personne passait régulièrement pour appeler les passagers à destination de vol. Dans ce climat bruyant, je me suis placé au plus près et elle m'a fait remarquer que j'empiétais sur la file « Sky Priority ». Je lui ai précisé que je suis malentendant, en lui montrant mes appareils. Et là, elle m'a dit que je n'avais pas à faire la queue puisqu'il y avait une file dédiée aux personnes handicapées, avec les différents pictos, dont l'oreille barrée, et je suis passé immédiatement.

J'ai ensuite vu que dans les salles d'attente, on retrouvait aussi quelques sièges prioritaires avec ces mêmes pictos, souvent juste devant les comptoirs d'embarquement. Idéal pour pouvoir lire sur les lèvres des personnes faisant l'appel !

Depuis, je me balade avec ma feuille de RQTH, document pas du tout normalisé. Surtout si c'est pour demander gentiment à quelqu'un de bien vouloir céder sa place ! Heureusement que j'ai des appareils à montrer.

Bref, une carte officielle, avec une mention explicite du handicap, ça serait quand même bien, pour passer à des caisses prioritaires équipées de BIM, ou pour toute autre situation justifiant d'être bien placé pour ne pas louper une info, voire bénéficier de réductions ou autres dans des lieux où notre handicap nous pénalise ou réduit la qualité de notre expérience utilisateur.

■ Ronan Kerleo

La Rédaction attend vos témoignages, courriers et propositions d'articles pour début décembre !



Écrivez-nous à :
courrierlecteurs@surdifrance.org

Sommaire

Courrier des lecteurs 2

Éditorial 3

Vie associative

- Nos associations ont fait leur rentrée! 4
- SURDI 15 vient de perdre un excellent ami et l'un de ses vice-présidents 7
- **Don au Bucodes SurdiFrance** 7
- Les stages de lecture labiale en Bretagne 8
- Égalité des chances pour les étudiants malentendants ? 9

Dossier

- **Être élu et malentendant?** 10
- Quelle accessibilité pour les élus? 11
- Les vraies difficultés d'un élu en situation de handicap 12
- Une élue malentendante raconte 13
- Une élue départementale malentendante et PMR se bat pour obtenir justice 15
- Une mallette de sensibilisation au handicap 16

Appareillage

- Le 100 % Santé en audioprothèse 17

Santé-Médecine

- Accessibilité aux soins des personnes malentendantes et sourdes 19
- Compréhension de la parole 22

Témoignage | Reportage

- La malentendance 22
- Devenir sourde à l'adolescence 24

Pratique

- **Fiche B.A.-Ba n°25:** Une petite goutte... et rien ne va plus! 25
- **Fiche B.A.-Ba n°26:** Comment ne pas perdre son appareil! 26
- **SURDI Kids:** À lire, un roman pour les ados 27

Europe | Internationale

- L'Agence spatiale européenne au service des personnes souffrant de vertiges 28

Culture

- On est fait pour s'entendre 29
- **Bulletin d'abonnement** 29
- **你必须用中文字幕** 30



6 millions de malentendants

Publication trimestrielle du Bucodes SurdiFrance, réalisée en commun avec l'ARDDS. Maison Vie Associative et Citoyenne du XVIII^e - 15, passage Ramey - 75018 Paris - Ce numéro a été tiré à 2300 exemplaires

Directeur de la publication: Yann Griset • Rédactrice en chef: Anne-Marie Choupin • Rédactrices en chefs adjointes: Aïsa Cleyet-Marel, Maripaule Peysson • Ont participé à ce numéro: Aïsa Cleyet-Marel, SurdiFrance, ARDDS 12, Françoise Roc'hongar, Valérie Davy, Paul Zylberberg, Malentendant38, François Paire, ADSM Surdi50, AMDS 61, Danielle Arpaillanges, Anne-Marie Choupin, Maripaule Peysson, Marie-Christine Tan, Jeanne Guigo, Joël Jégoux, Karine Marin-Roguet, Gabrielle Henry, Richard Darbéra, Johanne Annereau, Eugénie Le Gall, Isabelle Payan, Christian Guittet • Crédit photos et dessins: Maripaule Peysson, SurdiFrance, ARDDS 12, Surdi84, Audio Île-de-France, Malentendant38, Surdi13, Surdi50, AMDS Orne, Surdi15, AVA, Joël Jégoux, Karine Marin-Roguet, Eugénie Le Gall, La Rédaction, Stéphanie Branchu, Jérico Films, Photos extraites du film « Le passe-Muraille » • Couverture: Antoine Pelloux • Mise en page et 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: 0626 G 84996 • ISSN: 2118-2310

Une rentrée associative difficile?

Où en sommes-nous après dix mois de pandémie? Y-a-t-il encore une vie associative?

Oui, car au cours de cette période difficile, chacun s'est adapté à sa façon. Les contacts sociaux physiques se sont limités à l'essentiel; au milieu professionnel et familial et aux quelques amis très proches. Par contre, les contacts par mail, par réseaux sociaux nous ont montré qu'on peut très bien vivre autrement qu'en courant d'une réunion à une autre. L'offre numérique est riche et en deux clics on a le monde dans son salon. Rester chez soi, c'est tellement plus sûr, plus confortable!

Les journées associatives de septembre ont eu lieu cette année, mais trouver des bénévoles pour tenir les stands a été laborieux. Échanger en portant un masque même transparent, en extérieur, demeure pour nous, malentendants, très compliqué. Aller à une permanence, organiser une sortie, c'est prendre des risques car même si le pourcentage de gens vaccinés augmente chaque jour, le virus est toujours là. Une association qui ne propose rien, qui ne garde pas le lien avec ses adhérents est vouée à disparaître et cela est vrai aussi bien pour les grosses associations que pour les petites.

Beaucoup de structures restent fermées aux associations; telles que les lieux médicaux où nous tenions parfois des permanences. Nous ne savons pas si (ni quand) on pourra y retourner.

Et pourtant... L'actualité est riche. Le combat que certains élus mènent pour la déconjugalisation de l'AAH depuis deux ans connaît un succès grandissant. La loi 100 % santé est une grande avancée, les audioprothésistes ont constaté une très forte augmentation d'achat d'audioprothèses depuis janvier 2021. La qualité du sous-titrage à la télévision laisse bien souvent à désirer; nous ne pouvons nous en satisfaire!

À quelques mois des élections présidentielles, nous préparons dès à présent une documentation avec nos exigences en matière d'accessibilité afin de la remettre aux futurs candidats. Ce travail en amont prend du temps mais peut se faire à distance! Une belle campagne accessible à tous; ce serait une victoire pour SurdiFrance.

Les idées ne manquent pas, aussi ne baissez pas les bras. Motivez vos troupes!

La rédaction de **6 millions de malentendants** est à vos côtés pour relayer vos actions et vos projets!

■ Aïsa Cleyet-Marel

Prochain dossier

Les implants cochléaires racontés par les implantés

Nos associations ont fait leur rentrée !

Après une année difficile pendant laquelle les activités associatives ont été réduites voire supprimées, nos associations reviennent au grand jour lors des forums associatifs et font de nouveaux projets. Quelques exemples parmi d'autres.

La rentrée en Finistère

Surd'Iroise a fait sa rentrée en forum le 4 septembre et en visite guidée le dimanche 26 septembre.

Nous avions prévu de longue date une sortie en extérieur au cas où les locaux ne seraient pas accessibles en cette rentrée.

Et ce fut une visite guidée pour des adhérents de l'association à l'abbaye de Daoulas sur le thème « *Amour - Récits d'Orient et d'Occident* ». Que de plaisirs partagés durant la visite et lors du pique-nique qui suivit !

Un matériel que nous testions pour la première fois et pas au top mais qui devrait connaître des améliorations. Une guide que nous avons sensibilisé pour avoir les bonnes attitudes, nous regarder, répéter les questions des participants, ne pas parler trop vite...

Nous serons sans doute plus nombreux en octobre lors d'une réunion pas tout à fait ordinaire, car nous devrions investir de nouveaux locaux équipés d'une salle de réunion avec BIM! Pass sanitaire et gestes barrières devraient être de mise.

Pour info, si vous allez à l'abbaye de Daoulas en ayant réservé une visite guidée, demandez les contours d'oreille, colliers ou oreillettes.

■ Surd'Iroise

La rentrée en Aveyron



La première intervention de notre section ARDDS 12, avec notre participation au forum santé « *Avant'âges* » organisé à Réquita (Aveyron). D'autres participations sont prévues à Valence d'Albigeois mais aussi à Mende en fin du mois d'octobre... une reprise donc prometteuse.

■ Section ARDDS 12

Sourdine fêtera ses 20 ans le 17 octobre 2021

Il y a encore trop peu de retours positifs à cette invitation. Espérons que les adhérents se mobiliseront pour encourager l'association, créée par Yves Crenn, à perdurer contre vents et marées !

Une distribution de masques transparents a été organisée. La rentrée associative commence fort avec le lancement de dépistages auditifs à Saint-Évarzec puis fin octobre à Trégunc conférence, dépistages également avec une asso « *santé pour tous* » de Concarneau.

Nous organisons aussi un colloque le 22 novembre avec le Professeur Rémi Marianowsk, chef du service ORL du CHU de Brest, avec notamment la rééducation vestibulaire pour les vertiges.

Nous aurons la satisfaction de faire découvrir à nos adhérents la nouvelle BIM de la salle du conseil le 17 novembre.

■ Françoise Roc'hongar

4
5



Tous sous le pont à Avignon!

Nous étions présents lors du forum des associations qui s'est tenu le 5 septembre le long du Rhône. Le soleil et la silhouette bienveillante de notre Pont nous ont amené beaucoup de visiteurs.

Pour les visiteurs, beaucoup de demandes de renseignements sur les appareillages et surtout beaucoup de questions concernant les membres de la famille qui deviennent malentendants. La question qui revient régulièrement : « *Comment leur faire comprendre qu'ils doivent s'appareiller, aller voir un ORL ?* ».

Des personnes qui s'étaient éloignées de leur parent pendant le confinement se rendent compte qu'ils ont un problème de surdité et qu'il devient difficile de gérer les communications téléphoniques pendant la crise sanitaire!

Les masques sont une barrière pour la compréhension, c'est la plainte qui revient le plus souvent. Des personnes qui n'arrivent pas ou plus à gérer cette difficulté, se renferment sur elle-même et ressentent la nécessité de se confier à des associations qui comprennent bien le problème.



Les coulisses du stand

À une enseignante de CP qui demande comment procéder pour cette élève avec des problèmes de surdité avec le port du masque nous avons expliqué les consignes « *comment parler à un malentendant* ». Nous lui avons remis un masque transparent.

Nous attendons tous avec impatience que le gouvernement nous dise qu'on peut enfin retirer ce masque. Ce forum a été riche en questions, et reste essentiel pour beaucoup de malentendants.

■ Valérie Davy, SURDI 84

Audio Île-de-France



Les activités régulières de l'association Audio Île-de-France: réunions, visites d'exposition et musées, permanences associatives qui avaient marqué le pas dans le contexte de confinement pendant la pandémie de la Covid-19, devraient pouvoir reprendre petit à petit dans les mois à venir.

L'association a tenu un stand d'information et de sensibilisation au cours du forum des associations du 10^e arrondissement de Paris, qui s'est tenue le dimanche 12 septembre sur le quai de Valmy, le long du canal Saint-Martin.

Une douzaine d'adhérents qui s'y sont succédés, a répondu aux demandes d'information d'une trentaine de visiteurs de tous âges sensibilisés aux problèmes d'audition, de la malaudition et des acouphènes.

Le magazine Tryphon va bientôt reprendre sa parution.

■ Paul Zylberberg, Président

Retrouvailles à Malentendant 38

Après un an et demi d'interruption des rencontres d'adhérents, nous avons pu reprendre avec plaisir nos réunions ! Nous avons établi le programme pour deux rencontres par mois.

Les visites culturelles ont aussi repris, la première au Musée Berges qui accueillait l'exposition « *Architectures de papier* » guidée par Caroline Champetier, experte en visite en lecture labiale !



SURDI 13

À Surdi 13, en plus des permanences régulières, l'activité a surtout repris avec deux forums des associations le même jour à Aix et Marseille.



Beaucoup de questions de personnes qui « *entendent moins bien* » et qui se demandent s'il est opportun de se faire appareiller... Beaucoup de réticences à vaincre.

6

7

Des questions aussi sur les masques transparents, surtout pour des personnes qui en auraient besoin dans un parcours médical ou pour des proches en EHPAD. Cette question de la difficulté à communiquer avec le monde médical masqué revient aussi régulièrement dans les questions sur notre site internet, ainsi que des demandes pour la lecture labiale.

À Marseille, Audition Solidarité nous a sollicités ; lors de cette mission ils ont équipé 22 personnes qui n'auraient pas pu avoir le moindre appareillage par un autre canal. Nous avons aussi donné 20 appareils, récupérés auprès de nos membres et sympathisants, à recycler, pour équiper des personnes démunies en France ou ailleurs...

Trois de nos membres se sont rapprochées des Maisons du Bel âge du Conseil Départemental des Bouches du Rhône, des structures de quartier, à Marseille et dans les communes environnantes qui accueillent les seniors pour diverses animations, des rencontres ou des services. Une première intervention pour parler de l'audition est programmée, de nombreuses autres suivront.

Au programme des prochains mois: la semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées en novembre et notre participation à un grand forum « *Sourds et connectés* » avec URAPEDA Sud le 8 décembre à Aix.

■ François Paire

L'ADSM a le vent en poupe !

Le 25 septembre, le bureau et les adhérents de l'ADSM Surdi 50 étaient enfin réunis sur le même bateau, pour un super moment de convivialité, de Carentan à la mer.

La satisfaction de constater la réactivité de l'asso aux vents mauvais de la pandémie, la reprise des missions en vitesse de croisière, des horizons élargis par un projet innovant droit devant, on file la métaphore marine !

La pandémie a touché notre association comme les autres, mais a aussi, couplée avec le 100 % santé, amené de nouveaux publics vers nos stands ou nos salariés, à cause du port du masque, révélateur de difficultés auditives.



En avant toute, un grand coucou de la Manche, terre et mer... où nous aurons le plaisir de vous accueillir bientôt.

■ ADSM Surdi 50

AMDS de l'Orne

L'association était présente au Forum des Associations d'Argentan (61) le 11 septembre dernier.



SURDI 15 vient de perdre un excellent ami et l'un de ses vice-présidents

Alain Firmignac est entré au bureau de la section ARDDS 15 en 2012 (ARDDS 15 transformée ensuite en association indépendante en 2017). Il a toujours fait partie du bureau depuis 2012.

Alain a été un soutien indéfectible pour notre association pendant toutes ces années. Il était très fédérateur et visionnaire, très généreux. Ses compétences en matière juridique nous ont beaucoup aidés à développer SURDI 15. Il a été un appui pour la création des sections ARDDS 12, étant originaire de l'Aveyron et par la suite ARDDS 63.

Administrateur du Bucodes Surdifrance, il est à l'origine de l'organisation de son Assemblée générale, à Aurillac en juin 2005 dont tous les participants gardent un excellent souvenir.

Merci Alain pour toutes ces années passées avec nous, on pouvait toujours compter sur toi ! Ta sympathie, ton entrain, ta vision à long terme vont nous manquer !

■ Danielle Arpaillanges



Les sections ARDDS Aveyron et Puy-de-Dôme se joignent à cet hommage.

Alain Firmignac nous a bien aidés pour la création de notre Section. Merci pour son soutien à la cause des malentendants.

■ Jean-Claude Skoczlas, ancien responsable de la section 12

Nous tenons à rendre hommage à Alain Firmignac qui, grâce à ses conseils et encouragements, a participé à la création de la section du Puy-de-Dôme. Nous avons eu la chance de le connaître et de profiter de ses compétences et de sa générosité.

■ Madeleine Challan-Belval, responsable de Malentendants 63

6
7

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

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

Nom, prénom :

Adresse :

Ville : Code postal :

Mail : Affectation :

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

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

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

Don au Bucodes
SurdiFrance

Les stages de lecture labiale en Bretagne

La 36^e édition des sessions annuelles de lecture labiale de l'ARDDS, s'est déroulée en août à Créhen, dans les côtes d'Armor. En 2020, soucieuse de protéger ses stagiaires, souvent âgés, l'Ardds avait annulé cette activité. La vaccination et le pass sanitaire ont permis le maintien de la session 2021, dans de bonnes conditions sanitaires.

Un autre challenge était lancé: prendre le relais de l'ancienne équipe! Pari réussi, les nouvelles organisatrices secondées par des bénévoles actifs et les orthophonistes partenaires essentiels des stages, ont su mettre leur marque, en gardant la méthode qui a fait ses preuves!

C'est en 1985, sous la houlette de Jean-Pierre Loviat, toujours présent, qu'un petit groupe d'adhérents de l'ARDDS inventait cette activité conviviale, pour développer la lecture labiale si utile aux malentendants! Dès l'année suivante, Jeanne Garric rejoignait l'équipe pour structurer la partie apprentissage. Elle anima les sessions de 1986 à 2004. Elle forma ainsi une cinquantaine d'orthophonistes à sa méthode. En 35 ans, les stagiaires ont aussi changé. Des quelques dizaines des débuts, le nombre est maintenant d'une centaine. De plus, l'ARDDS est reconnue organisme de formation et peut accueillir des personnes en activité, qui suivent ces sessions dans le cadre de leur formation professionnelle.

La vie du stage est rythmée par les séances d'entraînement à la lecture labiale dispensées chaque jour par des orthophonistes expérimentés. Les visites adaptées, les interventions sur des sujets touchant à la surdité contribuent à l'intérêt des sessions. Mais c'est surtout la vie collective entre pairs, qui permet aux stagiaires d'oublier leur stress et leurs difficultés de communication.

La presse locale a informé ses lecteurs de la présence de ces stages dans sa région. Comme chaque année, les stagiaires ont dit leur satisfaction de cette semaine studieuse et conviviale.

■ Le bureau de l'ARDDS

Cadeau surprise!

Les participants, équipe, stagiaires, orthophonistes, ont reçu un petit cadeau préparé avec soin par une brodeuse bénévole!

Une petite serviette invité, brodée au logo de la Caravelle; préparée pour le stage de 2020, le zéro a dû être rebrodé pour 2021!

Quelle délicate attention, Merci Johanne!

Bienveillance à Créhen

Nous l'avions toutes et tous attendu - rêvé peut-être? - ce stage de lecture labiale annulé en 2020, pour cause de pandémie. Vaccination, tests PCR, masques à fenêtre de buée, gel hydroalcoolique... nous étions prêts à tout accepter pour y participer!

Nous avons rencontré une nouvelle équipe dévouée et dynamique, toujours disponible et souriante! L'ambiance était détendue, tout nous a semblé fluide; même si, on s'en doute bien, cela nécessitait un gros travail de préparations, une vigilance de tous les instants.

Pour moi ce fut mon meilleur stage: fluidité des échanges, bienveillance de chacun, bonne humeur de tous, beaucoup de rires... Chacun a joué le jeu de la mixité à table: en changeant de places et de table à chaque repas, sans distinction d'âge, ou d'affinités, nous nous sommes tous rencontrés au moins une fois et avons échangé sans arrière-pensées, sans jugement.

C'est le plus surprenant, je crois, cet échange facile (malgré le brouhaha ambiant et les « *tu peux répéter?* ») en toute liberté, confiance et sincérité sur tout sujet. Un vrai bonheur, trop rare dans nos vies de « *déficients auditifs* ».

Merci à toute l'équipe, aux orthophonistes dévoués, ne lâchez pas, on a besoin de vous!

■ Maripaule



Égalité des chances pour les étudiants malentendants ?

Pour continuer la réflexion du dossier du numéro de juillet sur les étudiants malentendants nous nous sommes interrogés sur l'égalité de leurs chances, devant l'inaccessibilité des cours et leur isolement ?

Parmi les étudiants et élèves impactés par la crise sanitaire, ceux qui étaient sourds ou malentendants l'ont été le plus durement. Les masques omniprésents ont coupé court à toute chance de lecture labiale, quand la compréhension des cours n'était pas déjà compromise par le basculement aux visioconférences non accessibles. C'est la double peine, pour un public déjà très fragilisé par un sous-investissement terrible. En France, il n'y a aujourd'hui aucun dispositif public pour aider financièrement. En conséquence, un étudiant sourd/malentendant a dix fois moins de chance d'accéder aux études supérieures, à formation égale. L'école n'est pas vecteur d'émancipation quand vous n'avez pas la chance d'être entendant.

Les cours en classe, les cours à distance ou encore les Campus connectés pour les petites villes (dispositif qui permet aux jeunes d'accéder aux études supérieures, où qu'ils soient en France, sans quitter leur ville), dont plus d'une centaine seront implantées d'ici 2022, les CFA et autres centres de formation, supposent la mise en accessibilité totale.

Or, la réalité montre que cette transformation peine à répondre aux défis des jeunes :

- Ils rêvent de réussir leurs études, mais on ne leur donne pas tous les moyens.
- Ils sont 10 fois moins que les étudiants entendants à accéder aux études supérieures.
- Ils sont confrontés à une perte d'information : la lecture labiale, quand elle est possible, ne permet pas de capter plus de 20 % des échanges. Avec le port de masque, elle devient impossible.
- Le manque de budget des établissements scolaires ne permet pas d'avoir recours à des aides techniques et humaines adaptées.

Devons-nous continuer à laisser à cette jeunesse un accès partiel à l'apprentissage et aux études supérieures, une intégration difficile aux stages et à l'emploi, alors qu'il existe des innovations évidentes ?

Les innovations d'Ava

Ava Sous-Titres pour ordinateur permet aux étudiants d'accéder, à moindre coût, aux contenus des cours avec facilité et de manière instantanée. Il existe de nombreuses options telles que la sauvegarde des transcriptions, le boost dictionnaire, la traduction en seize langues. De plus, Ava propose un sous-titrage professionnel de pointe alliant la technologie de l'IA à l'intervention humaine « Ava Scribe ». Elle offre ainsi des sous-titres de la plus haute qualité avec une précision garantie de 99 %.

Pour conclure, parce que la vie étudiante c'est aussi une vie sociale, des rencontres et des loisirs qui demandent une pleine participation, les étudiants peuvent activer les sous-titres 24h/7 avec l'App Ava pour mobile.

La 25^e édition de la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées (SEEPH) organisée par LADAPT (Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées), sera un temps fort pour mettre en lumière les avancées de la loi, mais aussi s'interroger sur « *Comment construire au profit des jeunes en situation de handicap pour que la génération montante ne soit pas sacrifiée ?* ». À cette occasion et dans le cadre de la Matinale Alternance & Handicap, organisée par LADAPT Essonne le 16 novembre prochain à la CCI* Essonne, Ava apportera son retour d'expériences sur l'accompagnement de cette jeunesse en France mais aussi au niveau international.

La jeunesse en situation de handicap est frappée de plein fouet par la crise sanitaire dont les conséquences économiques, sociales et financières accentuent d'inévitables difficultés à l'emploi. C'est pourquoi il est crucial d'apporter des solutions et de sensibiliser sur les moyens de compensation adaptés qui lui permettent d'accéder aux dispositifs d'apprentissage et aux études supérieures.

Ava est partie prenante de cette mobilisation, elle a pour objectif d'accompagner dans la durée les jeunes sourds et malentendants à répondre au mieux aux attentes et aux exigences des entreprises.

Dans le cadre de cette SEEPH2021, elle sensibilisera également les acteurs à la question d'accessibilité et d'autonomie, lors d'un Webinaire qu'elle organisera le 19 novembre. Elle entend capitaliser sur ses innovations et proposer des solutions adaptées au format plus hybride de l'enseignement, mais aussi au télétravail. Elle apportera un éclairage sur les bénéfices des solutions de sous-titrage en temps réel, conçues pour répondre efficacement aux besoins de la communauté et pour en finir avec le manque d'accessibilité.

■ Marie-Christine Tan

* CCI Chambre du Commerce et de l'Industrie



Être élu et malentendant ?

Le dossier de juillet qui abordait le thème des étudiants malentendants a suscité des réflexions plus générales, sur les difficultés des malentendants dans leur vie professionnelle et sociale. Qu'en est-il de l'engagement politique, associatif ou syndical ? Les déficients auditifs qui représentent environ 10 % de la population, ne sont pas dans la même proportion parmi les élus !

L'association **Droit Pluriel** est allée à la rencontre des élus handicapés et leur a donné la parole dans son dossier « *Scrutinclusif* » ouvert avant les élections départementales et régionales de juin dernier. Nous vous invitons, comme nous l'avons fait, à lire sur leur site*, chacun des témoignages.

S'engager au service de sa commune est sans doute plus facile que pour son département ou sa région, car on connaît mieux les habitants et leurs besoins. Mais exiger l'accessibilité nécessaire pour effectuer correctement son travail d'élu, n'est pas évident. Combien d'élus de petites communes hésitent à demander l'inscription dans le budget municipal, des dépenses nécessaires à leur accessibilité ?

Si le droit à l'accessibilité du public ou des travailleurs est fixé par la loi, qu'en est-il pour les élus qui ont une fonction bénévole ? Nous avons cherché les textes et décrets qui abordent ce sujet. Vous les lirez dans les pages suivantes.

S'engager dans une association est une démarche différente. Nos lecteurs connaissent l'engagement des élus d'associations de malentendants et devenus sourds. Ils travaillent plus concrètement pour la représentation et la satisfaction des besoins de leurs pairs.

L'engagement se poursuit pour certains, dans les commissions d'accessibilité, pour être présents dans les collectivités locales, les administrations. Dans ce cas, il ne s'agit pas de membres élus, mais volontaires pour représenter les malentendants. Ils sont nommés parfois par le Maire ou le Préfet. D'autres (ou les mêmes) participent aux commissions des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et autres structures pour faire avancer « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Le droit à la compensation du handicap n'est pas le moindre et il est encore contraint par une limite d'âge discriminatoire et l'application hétérogène de la loi, selon les départements. Ces commissions sont aussi l'occasion de partager avec les représentants des associations d'autre handicap et défendre ensemble, l'accessibilité pour tous.

Une SCDA accessible !

La Sous-Commission Départementale d'Accessibilité de l'Isère est très accessible aux malentendants. Les instructrices des dossiers portent un masque transparent pour faire leur exposé et l'induction magnétique est installée, grâce à un micro principal de table et 2 micros secondaires, reliés aux colliers magnétiques individuels.



Quant à l'engagement syndical, plus spécialisé sur la défense des travailleurs, il serait très important que des personnes handicapées l'investissent, pour qu'elles ne soient pas les premières à subir les conséquences des problèmes de l'entreprise. L'information de leurs collègues syndicaux est très importante aussi. Nous donnons la parole aux témoins. Puissent-ils vous convaincre que l'aventure est possible !

À la fin du dossier, nous faisons aussi un focus sur **Droit Pluriel**, à l'occasion de la sortie de sa mallette « *Professionnels du droit et handicap* », car son contenu serait profitable à tous ceux qui doivent communiquer avec des malentendants, c'est-à-dire la plupart des personnes qui travaillent dans l'accueil, les services ou simplement en équipe.

■ La Rédaction

* <https://droitpluriel.fr/portfolio/scrutinclusif-donnons-la-parole-aux-elus-en-situation-de-handicap/>

Quelle accessibilité pour les élus ?

Pour les élus malentendants ou sourds, l'accessibilité des réunions, par boucle d'induction magnétique, transcription écrite ou interprétariat LSF, est incontournable pour exercer leur mandat. Il semble normal que la collectivité qu'ils représentent en assure le financement, mais ce n'est pas si simple.

La loi de février 2005 donne une définition large de l'accessibilité. On y lit notamment à l'article 41 : « *Les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public. L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps* ».

L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps

Appliquer la loi, c'est mettre à disposition les aides techniques adéquates, mais aussi adopter les bonnes attitudes humaines !

Pour permettre la meilleure communication, il faut penser à favoriser la proximité, regarder l'interlocuteur, sonoriser les débats, se servir du micro comme d'un « *bâton de parole* », s'appuyer sur l'écrit, transcription instantanée, diaporama, dossiers écrits à disposition.

Mais pour être applicables, ces principes doivent être précisés par des décrets et arrêtés. Or les derniers arrêtés en vigueur, l'un du 8/12/2014, l'autre du 20/04/2017, relatifs aux Établissements Recevant du Public (ERP), sont loin de prévoir ce qui nous est nécessaire. Ces arrêtés concernent le bâti et ne prennent donc pas en compte le besoin d'aide humaine.

Concernant les boucles d'induction magnétique (BIM), des échos montrent que des malentendants élus se heurtent à l'incompréhension de leurs collègues, du maire ou du président de l'assemblée quand ils demandent une boucle d'induction magnétique afin de pouvoir suivre normalement les réunions en tant qu'élus. Alors quelles sont les obligations ?

Elles concernent surtout les accueils. Tous les ERP remplissant une mission de service public ont l'obligation d'équiper l'accueil d'une BIM.

C'est le cas de toutes les mairies. Mais les réunions se font dans une salle. Or l'équipement en BIM n'est obligatoire, dans les immeubles construits avant 2017, que dans les établissements pouvant recevoir au moins 700 personnes. Peu de mairies sont dans ce cas ! Pour les salles construites après 2017, le seuil d'obligation est de 200 personnes. Il faut donc expliquer, user de persuasion, parfois insister, pour obtenir qu'une salle de conseil municipal soit équipée en BIM.

Pour ceux qui ont besoin de transcription ou d'interprète LSF, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) permet un financement partiel via le forfait surdité. En effet les élus peuvent faire reconnaître leur besoin, dépassant souvent les 30 heures par mois, après dépôt d'un dossier à la MDPH et au tarif horaire proche du SMIC, bien loin du tarif réel.

Mais une loi du 27/12/2019 et son décret n° 2021-258 du 9 mars 2021 vont permettre aux élus municipaux en situation de handicap d'obtenir des financements de leurs frais liés à leur handicap, et par exemple à des malentendants, auxquels une BIM a été refusée, de trouver une parade.

Appliquer la loi, c'est mettre à disposition les aides techniques adéquates, mais aussi adopter les bonnes attitudes humaines !

« *Peuvent obtenir le remboursement des frais spécifiques de déplacement, d'accompagnement et d'aide technique les élus municipaux en situation de handicap [...]. La prise en charge de ces frais spécifiques est assurée sur présentation d'un état de frais et dans la limite, par mois, de l'indemnité maximale susceptible d'être versée au maire d'une commune de moins de 500 habitants [...].* »

Une disposition qui, espérons-le, va encourager des malentendants à se porter candidats aux élections.

■ Jeanne Guigo

Les vraies difficultés d'un élu en situation de handicap

Un adhérent de l'association Oreille & Vie a répondu à notre appel à témoignage. Il a démissionné de son engagement au conseil municipal de la commune du Morbihan à cause de la non prise en compte de son handicap. Puisse son histoire aider ceux qui se trouvent dans la même situation. Les associations locales peuvent les aider à exiger l'accessibilité nécessaire aux élus bénévoles, au même titre que les salariés ou le public!

Marié, père de deux enfants, retraité de 65 ans, je me suis toujours intéressé à la vie communale et associative de ma commune. En mars 2014, soucieux de participer au « mieux vivre » de ma commune, j'ai décidé de me porter candidat aux élections municipales. Notre liste était composée de 23 femmes et hommes qui, pour la plupart, n'avaient jamais été élus et ne s'étaient même pas portés candidats à une élection. Nous avons élaboré un programme ensemble et la campagne s'est bien passée. Nous avons obtenu près de 33 % des suffrages mais seulement trois sièges au conseil municipal.

Je me suis vite investi dans différentes commissions (travaux, urbanisme, associations...) et participais à toutes les réunions de conseil municipal et aux commissions.

En 2016, mon audition a régressé à gauche et j'ai dû porter un appareil auditif en juillet.

Début 2018, des acouphènes, quasi permanents à gauche, m'empêchent de suivre correctement les réunions et je dois faire face à une baisse d'audition à droite qui m'oblige à porter un deuxième appareil. Les acouphènes continuent de perturber mon quotidien et il devient de plus en plus difficile de comprendre les conversations de groupes.

J'adhère à Oreille et Vie et m'abonne à **6 millions de malentendants** qui a fait paraître un article sur la boucle d'induction magnétique début 2019. Je prends rendez-vous avec le maire de l'époque et lui demande la possibilité de mettre en place ce matériel dans la salle de conseil municipal, alors que la mairie est en travaux de rénovation. Je suppose d'ailleurs que la commission d'accessibilité a préconisé ou demandé l'installation d'une BIM. Le maire et les membres du bureau municipal n'en tiennent pas compte et c'est seulement après plusieurs interventions auprès du maire, qu'un essai de boucle est programmé en février 2020, soit près d'un an après ma première demande.

En mars 2020, nouvelle élection municipale, notre liste obtient 42 % des suffrages et cinq sièges au conseil municipal. Pour la première réunion, je demande à bénéficier de la BIM. Mais elle nous avait été seulement prêtée et était déjà retournée à la société. J'ai

quand même participé à cette réunion avec les mêmes difficultés de compréhension. Face à la mauvaise volonté de la majorité municipale, j'ai pris la décision de jeter l'éponge et de démissionner. Lors de la réunion suivante, à laquelle je n'ai pas participé, le conseil municipal a voté l'acquisition de divers matériels pour handicapés dont une BIM. J'ai réalisé, alors que les membres du bureau municipal, sans doute incompetents en matière d'accessibilité pour le handicap, avaient tout simplement choisi de m'exclure.



Joël est un lecteur attentif de **6mm**

Si j'ai accepté de témoigner, c'est pour dire combien il est difficile pour une personne en situation de handicap non visible, de pouvoir se faire une place au sein d'un groupe d'élus qui préfèrent agir pour leurs intérêts personnels avant d'agir pour les problèmes du handicap.

■ Joël Jégoux, Oreille & Vie

Une élue malentendante raconte

Karine Marin-Roguet* a 49 ans, elle est cadre à la mairie de Paris et a été élue conseillère municipale à Bouray-sur-Juine en 2020. À peine avait-elle emménagé, en 2019, qu'elle partait à la découverte de son nouvel environnement municipal. Une démarche volontaire et décisive !

S'engager

J'ai emménagé à Bouray-sur-Juine en 2019, un an avant les élections et j'étais curieuse de mieux connaître mon nouveau village. Je me suis rapprochée des élus quelques mois avant mon emménagement sur la commune, ils étaient faciles d'accès sur les réseaux sociaux et m'ont très vite intégré dans leur projet électoral m'invitant à participer à leurs réunions de travail puis à leur liste issue de la majorité sortante, sans étiquette.

Je n'ai pas souhaité un engagement trop important, parce que je n'ai pas assez d'ancienneté sur la commune et j'ai un travail, à la Mairie de Paris, très prenant. J'ai surtout, pour la campagne, participé à la rédaction des différents documents de campagne (forte de ma première carrière d'attachée de presse) et aux boîtages (cela permet de mieux connaître son quartier). Dans le mandat en cours je suis membre active de la commission finance, capitalisant ainsi sur ma connaissance technique d'un budget de collectivité, qui peut être assez complexe à appréhender pour toute personne non initiée à la comptabilité d'une part et aux finances publiques d'autres part.

Au tout début de mon engagement, il n'y avait pas encore la crise sanitaire ni les masques, donc j'avais juste à placer mes micros émetteurs récepteurs connectés en Bluetooth à mes aides auditives que j'utilise aussi pour mes réunions de travail. Je veille également à ma position autour d'une table, quel est l'interlocuteur principal (pour me mettre en face), rester le plus au centre possible afin de pouvoir regarder à droite et à gauche et ainsi suivre sur les lèvres qui dit quoi.

Cela fait une grande gymnastique cervicale, mais les micros aident énormément notamment à identifier d'où vient le son, à me rapprocher auditivement des interlocuteurs les plus éloignés. Le son diminue avec la distance rendant pénible l'écoute sans ces micros.

La covid, les visio-conférences et les masques

La crise sanitaire a vraiment gâché tout mon enthousiasme et mes bonnes résolutions. Les masques m'ont achevée ! C'est injouable ! Tellement de sons m'échappent que l'effort est devenu impossible en réunions en présentiel.

Mais comme la vie est bien faite cela nous a fait développer les réunions en visio et là j'ai découvert le monde en direct dans les oreilles, je n'ai jamais été aussi bien en réunion, à la Mairie de Paris et dans ma vie d'élue. Tout le monde est à égalité derrière des micros et il y a un son nickel dans mes oreilles, tout le monde respecte les tours de paroles, j'ai découvert le confort auditif ! Je crains maintenant le retour sur le terrain car je perds cet avantage auditif, que j'ignorai encore jusqu'en 2020.



La vie d'élue, de surcroît, ne se résume pas à quelques réunions en visio, il faut être sur le terrain, aller à la rencontre des habitants, d'autant plus dans cette période difficile ! Et ce train-là, je l'ai raté. C'est hyper frustrant. Adieu les réunions publiques. Ensuite les mois passent, les projets avancent et je m'exclue de la vie quotidienne des élus. C'est au-delà de mes forces.

Mes collègues font l'effort d'enlever le masque, j'ai toujours mes micros, donc je ne suis pas exclue des conseils municipaux et des réunions d'équipe, je participe à la commission finance, mais je suis fuyante pour la participation aux événements tels que le forum de rentrée. Pas envie d'avoir à expliquer re-re-re-re et re-expliquer ; je ne suis pas élue pour parler de moi ! Je n'ai pas envie de demander à la commune d'investir dans des masques inclusifs, les communes n'ont pas d'aide pour cela.

*C'est par « scrutinclusif » sur le site de Droit Pluriel que 6mm a connu Karine. Merci à lui !



Karine en entretien

14 Quel financement ?

15 Les salariés bénéficient de fonds AGEFIPH dans le privé, FIPHP pour le public, mais quand on est élue, rien n'est prévu. Je ne suis pas élue pour coûter de l'argent à ma commune. Mon handicap ne devrait pas être une charge pour elle. Je ne suis pas RQTH de la commune, je suis juste élue. Je compte plutôt, et c'est facile car on est une toute petite commune de 2000 habitants, sur la bienveillance de mes collègues.

Le maire fait des tours de paroles pour éviter que tout le monde ne parle en même temps, et il est particulièrement attentif à chaque réunion de ma bonne compréhension. Certains débats du conseil municipal sont plus difficiles à suivre que d'autres suivant les sujets. Quand un débat est passionné on ne se demande pas si tout le monde a bien entendu !

Les élus sourds*

Nous sommes sept élus sourds répartis sur tout le territoire, métropole et DROM-COM, nous avons constitué une association « *les élus sourds* » pour faire évoluer ces soucis de prise en charge et de reconnaissance notamment. L'idée est de ne pas dépendre de notre collectivité, de conserver notre autonomie de citoyen indépendamment du mandat électif en cours. Mes collègues utilisent plutôt la LSF ce qui est aussi difficile pour moi pour tout suivre. Je ne suis pas parfaitement bilingue. Du coup je suis partout et nulle part à la fois.

* <https://www.facebook.com/Les-%C3%A9lus-Sourds-103613181888714/>

Et l'accessibilité pour tous ?

Mais il est vrai je culpabilise, parce que les autres élus impulsent plein de choses auxquelles j'aimerais participer mais pour me préserver je ne le fais pas. Le plus frustrant quand je participe ce sont tous ces messages qui se disent en mode « *off* », entre deux portes -le debrief d'après- d'autant que mes micros sont rangés à ce moment-là.

Dans l'idéal il faudrait que tout le monde en soit équipé mais je n'imagine même pas le coût exorbitant. Le coût de l'accessibilité des bâtiments public est un vrai problème pour toutes les collectivités.

La mise aux normes - on pense aux rampes et autres ascenseurs d'accès pour fauteuils roulants mais à la limite chaque bâtiment devrait aussi être entièrement équipé de boucle magnétique et chaque personne devrait parler dans un micro.

Tout le monde voit midi à sa porte mais être élu c'est aussi prendre un peu de hauteur et voir les choses de manière transversale. Je ne suis pas seule... et la somme des intérêts individuels est incompatible avec l'intérêt général. On fait comment ?

Une ancienne collègue m'avait dit « *on ne change pas le monde, on y participe juste un peu* », je m'accroche à cette phrase pour me dire que ma petite action sera toujours un pas en avant, il faut arrêter de vouloir sauver le monde, même si des fois l'urgence démange.

■ Karine Marin-Roguet

Une élue départementale malentendante et PMR se bat pour obtenir justice

Gabrielle Henry, vice-présidente déléguée du Conseil Départemental de l'Hérault depuis 2015, se bat contre vents et marées pour la déconjugalisation de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Elle a organisé des manifestations, des pétitions, d'innombrables réunions de sensibilisation afin de faire bouger les lignes. Elle espère que les lecteurs de 6mm, dont beaucoup bénéficient de l'AAH, la soutiendront dans son combat.

Le déclic de mon combat a commencé en juillet 2017 avec l'article 64 - chapitre V - Titre 1^{er} de la Loi n°2018-1021 du 23 novembre 2018, la loi ELAN, qui supprimait l'accessibilité universelle pour la réduire à 20 % du marché du bâti neuf. Le reste des appartements devant être adaptés par la personne handicapée locataire et l'on connaît la difficulté qu'on a pour trouver un financement qui n'est toujours que partiel et selon ses revenus.

Ensuite il y a eu la suppression du Complément de Ressources de l'AAH par fusion avec la Majoration pour Vie Autonome (moins 175 €) qui était attribuée à des personnes en logement autonome ayant 80 % de taux d'handicap.

Enfin, cerise sur le gâteau, il y a eu le projet de loi d'instaurer un RUA (revenu « universel » d'activité) soit un forfait de 450 € sur le modèle du RSA et d'y mettre l'Allocation d'Adulte Handicapé parmi les autres minima sociaux comme le RSA, l'APL, l'ASPA pour les personnes âgées, au nom de l'employabilité (mais oui, sans rire). On le justifiait par le fait notamment que les handicapés psychiques ont une part d'employabilité ainsi que les personnes handicapées physiques et ce RUA ne pouvait pas être refusé.

J'ai donc lancé une pétition nationale « *pour qu'handicap et pauvreté ne soient pas la double peine* » qui a recueilli près de 80 000 signatures. Cette pétition récapitulait les ruptures des droits bafoués et demandait aussi l'individualisation de l'AAH !

<https://www.mesopinions.com/petition/politique/allocation-adulte-handicape-etre-incluse-revenu/60522?fbclid=IwAR2-EyibyZhGmFuxafQ88TWM0yK6prkiaez3lr85k2tjFh9rGnhf4YEKU>

Devant le tollé de certaines associations nationales qui se sont finalement rapprochées de moi jusqu'à faire signer ma pétition, le gouvernement a projeté un supplément AAH au RUA, divisé en cinq montants et qui allait de 0 à 900 pour les taux de 80 %. Or quand on répond aux critères d'attribution on est éligible et l'allocation est la même pour toutes les personnes éligibles : c'est le principe d'égalité devant la loi,

Dernière minute

Le Sénat a voté une nouvelle fois très largement le 12 octobre 2021, « *l'individualisation* » de l'Allocation adulte handicapé (AAH), réclamée par le secteur associatif, mais rejetée par le gouvernement.

Ce texte devra de nouveau être discuté en Commission Paritaire Mixte (CPM) qui réunit sept députés et sept sénateurs.

c'était donc une rupture des principes républicains. Ce projet est « *gelé* » pour l'instant.

J'ai eu un espoir quand le Parlement a décidé de voter l'individualisation de l'AAH en dépit du refus du gouvernement de l'accorder. En mars 2021, en première lecture, le Sénat avait validé très largement cette « *déconjugalisation* » mais les députés l'ont détricotée le 17 juin dernier. En lieu et place, ils ont voté un abattement forfaitaire de 5 000 euros sur les revenus du conjoint.

Mais « *Le Sénat défendra autant que possible son point de vue* » les 6 et 12 octobre, a assuré le sénateur Philippe Mouiller, rapporteur de la proposition de loi. Le texte, une fois qu'il aura été examiné à deux reprises par les deux chambres, devra être discuté en Commission Paritaire Mixte (CPM) qui réunit sept députés et sept sénateurs désignés par les présidents des commissions des Affaires sociales. Mais, avec une telle division, comment parvenir à un consensus entre l'Assemblée (à majorité LREM) et le Sénat (à majorité LR) ?

Ma conviction est que la situation de handicap est d'origine médicale et liée à la personne qui vit avec. La clé juridique pour obtenir l'individualisation de l'AAH est en premier lieu, de la sortir par une Loi des minima sociaux qui eux dépendent des revenus du couple, pour établir définitivement son caractère spécifique d'origine médicale et son caractère intangible de Solidarité Nationale inscrit dans la Constitution.

■ Gabrielle Henry

Une mallette de sensibilisation au handicap

Le garde des Sceaux et la secrétaire d'État chargée du handicap ont publié, le 22 juillet dernier, un communiqué de presse pour le lancement de la mallette pédagogique de Droit Pluriel.

La mallette pédagogique « *Professionnels du droit et handicap* » est l'aboutissement d'une concertation menée par l'association **Droit Pluriel**, en lien avec le Défenseur des droits, les professions juridiques et les ministères concernés.

Guidée par l'ambition de sensibiliser les professionnels du droit, les former et leur donner les bons instruments pour garantir l'accès au droit pour tous, cette démarche collaborative a permis de concevoir les outils de formation et d'accessibilité suivants :

- un manuel de formation permettant de prendre la mesure du facteur handicap dans les relations entre professionnels du droit et le public, de comprendre, de s'adapter aux situations de handicap et de se familiariser au cadre légal,
- un guide pratique, livret dynamique rassemblant l'essentiel des connaissances du manuel (il peut être téléchargé gratuitement sur le site),

Pour en savoir plus sur Droit Pluriel, relisez vos 6mm !

Le numéro 29 d'avril 2018 présente sur deux pages, cette association et son action. Depuis 2015, elle mène la mission : Professionnels du droit et handicap, qui est concrétisée par la mallette.

Le numéro 31 d'octobre 2018, interviewe Anne-Sarah Kerduto, sa directrice.

Le numéro 36 de janvier 2000, rend compte du Congrès 2019 du Bucodes SurdiFrance, dont Anne-Sarah a prononcé la clôture.

- des courts-métrages mettent en image la rencontre entre professionnels de la justice et personnes en situation de handicap, ils permettent de comprendre les difficultés et montrent les bonnes pratiques. Vous pouvez les voir sur le site Droit Pluriel, mallette pédagogique. Elles montrent les situations de différentes personnes dont, entre autres, une non-voyante, un autiste, une sourde signante.

Il s'agit maintenant de faire connaître ces outils aux professionnels de la justice et de faire émerger au sein des écoles et centres de formation la question du handicap et de l'accessibilité comme une priorité pédagogique. Informer très largement le grand public sur ce travail accompli afin de favoriser la rencontre entre les professionnels du droit et les personnes en situation de handicap est également un objectif prioritaire.

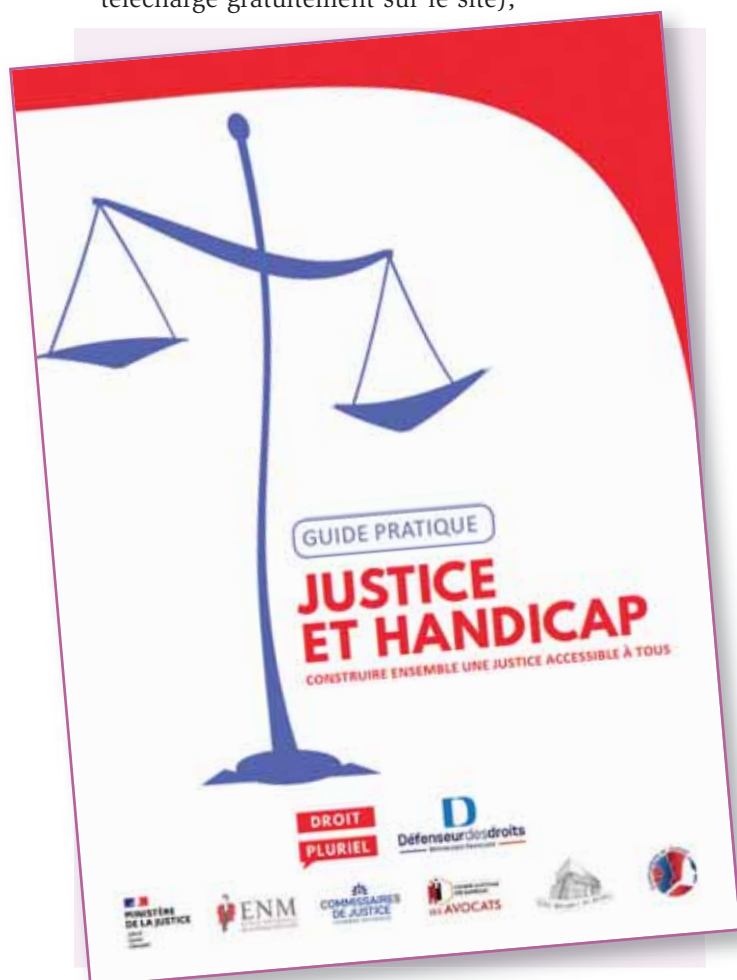
Si la mallette est à destination des professionnels du Droit, elle serait utile à tous les professionnels devant communiquer avec des malentendants, dans divers domaines : administratifs, commerciaux, de santé, comme le domaine politique et associatif !

Car, nous lisons dans le guide pratique que la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées définit ainsi le handicap « *le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». Il ne s'agit donc pas seulement d'appliquer la loi de 2005, mais surtout de changer les comportements !

■ La Rédaction d'après le communiqué ministériel

16

17



Le 100 % Santé en audioprothèse

Dans le numéro précédent de **6 millions de malentendants** nous avons pu lire le témoignage de Suzy et un encadré donnant les points essentiels de la réforme du « 100 % Santé »*. Nous allons maintenant nous intéresser aux prémices et aux conséquences de cette réforme.

Un constat et une promesse

En 2014 le Système National de Santé (SNDS-Insee) estimait à 67 % la proportion de malentendants non-équipés alors que le renoncement aux équipements optiques n'était que de 10 %. Depuis des décennies nous avons dénoncé cet état de fait.

En mars 2017, nous avons obtenu un rendez-vous au QG de campagne du candidat Macron. Nous avons exposé aux deux personnes chargées des questions de santé nos arguments pour une réduction drastique du reste à charge en audioprothèse dans l'intérêt même des finances de la sécurité sociale et nous avons distribué les différentes études que nous avons réalisées sur ces questions.

Quelques semaines plus tard, quand le « Zéro % reste à charge » ou « RàC Zéro » est apparu dans le programme du candidat, nous étions un peu incrédules. Sans doute encore une de ces promesses de campagne qui n'engagent que ceux qui y croient. La suite nous a prouvé que pour une fois nous avons vraiment été entendus !

En 2018, lors de sa conférence au 42^e Congrès de la Mutualité française, le Président de la République a annoncé le calendrier de sa réforme : une mise en œuvre dès le 1^{er} janvier 2019, déployée progressivement jusqu'à 2021 comme le montre le graphique 1.

1 • Calendrier de mise en œuvre du 100 % santé en audioprothèse



« Sécu » = Base de Remboursement de la Sécurité Sociale – Ticket Modérateur

Source : Vers un reste à charge zéro d'ici 2021, Audio Infos N°230 juin-juillet 2018, p.23

Note : chiffres valables pour une oreille, chez un patient de plus de 20 ans

Ainsi, depuis le 1^{er} janvier 2021, nous bénéficions d'une prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie obligatoire (la Sécu) et par les complémentaires santé (Mutuelles) pour des prothèses dites de « Classe I ».

* Les détails précis de la réforme sont dans l'Arrêté du 14 novembre 2018 disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037615111>

Deux catégories d'aides auditives

La loi définit en effet deux catégories d'aides auditives. Les aides auditives de classe I qui composent l'offre 100 % Santé, et les aides auditives de classe II qui sont des dispositifs médicaux à prix libres.

Tous les types d'appareils sont inclus dans la classe I : contours d'oreille classiques, contours à écouteurs déportés, intra-auriculaires. Ils comportent 12 canaux de réglage pour assurer une adéquation de la correction au trouble auditif (ou dispositif de qualité équivalente à 8 canaux, mais disposant d'options supplémentaires) et un système permettant l'amplification des sons extérieurs restitués à hauteur d'au moins 30 dB. Pour les personnes souffrant d'une surdité profonde unilatérale de plus de 90 dB, l'audioprothésiste doit proposer au moins une aide auditive de classe I compatible avec un système CROS/BiCROS sans fil, en fonction de la nécessité ou non d'amplifier le niveau auditif du côté controlatéral. Enfin, 30 jours minimum d'essai de l'aide auditive avant achat sont inclus ainsi que 4 ans de garantie.

La différence entre les classes I et II est essentiellement dans le choix des options de réglage des appareils. Trois options seulement pour les appareils de classe I. Ces options peuvent être choisies avec l'audioprothésiste suivant votre mode de vie et ce qui est important pour vous.

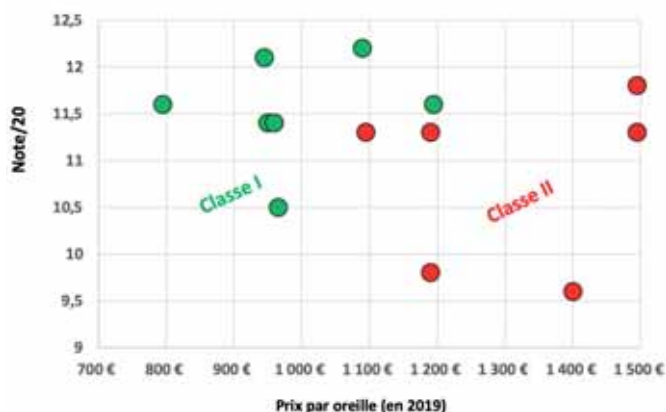
Les options : système anti-acouphène, connectivité sans fil, réducteur de bruit du vent, synchronisation binaurale, directivité microphonique adaptative, bande passante élargie $\geq 6\ 000$ Hz, fonction apprentissage de sonie, dispositif anti-réverbération. Mais trois options sont généralement très suffisantes.

Le comparatif de Que Choisir

À part l'éventail plus étroit des options, y a-t-il des différences de qualité entre les deux classes ? Dans son numéro du 20 février 2020 Que Choisir a publié un test comparatif portant sur 13 prothèses auditives : sept de classe I et six de classe II. Ce test, très détaillé, prend en compte la perception de la parole en cuisine, en voiture, au restaurant, dans une salle anéchoïque, l'intelligibilité de la parole, et la qualité d'écoute. Il ressort de ce test qu'à part le prix, il n'y a pas de différence notable de qualité entre les deux classes, si ce n'est que les prothèses de classe I de l'échantillon s'en tirent plutôt mieux. C'est ce que montre le graphique ci-après.

2 • Prix et qualité de la perception de la parole

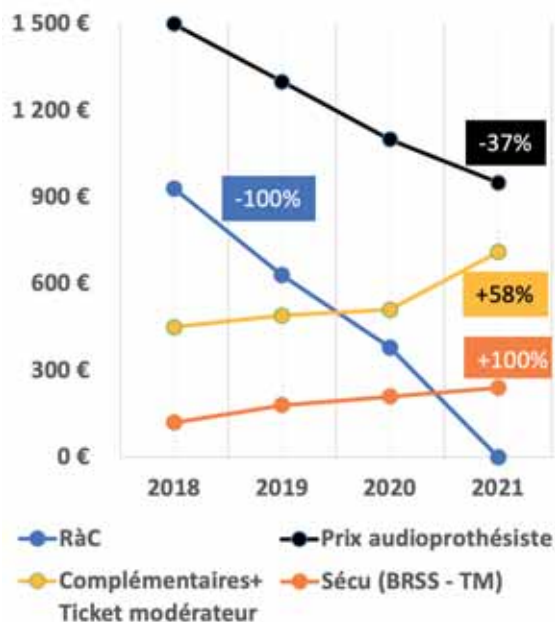
Source: d'après Que Choisir du 20/2/2020.



Ainsi, par exemple, en salle anéchoïque (sans écho) toutes les prothèses ont la note « bon » sauf deux: la ReSound-Linx 3D 967-DW qui obtient la note « très bon » et la Widex-Evoke 440 Fashion qui obtient la note « médiocre ». On notera qu'il s'agit de deux appareils de classe II.

Qui a payé la réforme ?

On peut maintenant se poser la question de savoir qui a payé cette réforme. À partir des données du graphique 1, on peut constituer un autre graphique qui fait apparaître la répartition des coûts du passage au « 100 % Santé ». Pour la lisibilité du graphique, nous avons fusionné la contribution des complémentaires avec le Ticket Modérateur.



3 • Effet de la réforme sur les ventes: Nombre de personnes équipées dans le semestre

Source: Assurance maladie

	1 ^{er} semestre 2019	1 ^{er} semestre 2020	1 ^{er} semestre 2021	Augmentation 2021/2019
Classe I	29 575	24 600	149 500	405 %
...dont bilatéral	22 925	20 800	139 000	506 %
Classe II	199 225	157 100	234 200	18 %
...dont bilatéral	165 475	133 100	213 400	29 %
Total	228 800	181 700	383 700	68 %
Part de la classe I	13 %	14 %	39 %	

La plus forte augmentation en pourcentages (+ 100 %) est le doublement de la contribution de la Sécu, financé par nos impôts.

Les complémentaires ont vu leur contribution augmenter de 58 %. Cette augmentation est financée par les cotisations des assurés. Nous y reviendrons dans la section suivante.

Les audioprothésistes, pour leur part, ont vu une baisse de leur revenu d'environ 37 % quand ils vendent des prothèses de la classe I. Comme régler une prothèse de classe I ne demande pas moins de travail que de régler une prothèse de classe II, il n'est pas surprenant que beaucoup d'audioprothésistes préfèrent orienter leurs clients vers la classe II qui leur permet de compenser leur perte de revenu.

Quelle hausse des tarifs des complémentaires ?

Pour absorber le surcoût du « 100 % Santé », les complémentaires santé ont procédé à une hausse « massive » de leurs tarifs en 2020, pour reprendre le qualificatif de l'UFC-Que Choisir, qui l'estime à 80 euros par an, avec de forts écarts selon les organismes.

Sur la base d'une étude auprès de 100 000 assurés, le comparateur d'assurances Santiane.fr estimait que, de 2020 à 2021, les remboursements allaient augmenter de 2,5 % en prestations pour les moins de 60 ans, et de 9,5 % pour les plus de 60 ans; estimant en particulier à 200 euros par an la hausse du coût de la mutuelle d'un couple de seniors.

Alors ça a marché ?

Oui ! L'impact de la réforme sur les ventes a été spectaculaire. C'est ce que montre le tableau 3.

En deux ans, le nombre de personnes équipées avec des appareils de la classe I a été multiplié par cinq alors que pour la classe II l'augmentation n'a été que de 18 %. Le nombre d'appareils rapporté au nombre d'acheteurs montre aussi que les acheteurs de la classe I qui se sont équipés en bilatéral a été multiplié par plus de 6 alors qu'il n'a augmenté que de 29 % pour les autres.

La réforme est incontestablement un succès. Bien sûr, nous n'étions sans doute pas les seuls à souffler à l'oreille des candidats à la présidentielle. Les syndicats d'audioprothésistes ont aussi longtemps bataillé pour une meilleure prise en charge par l'assurance maladie. Mais nos associations peuvent réclamer une part des lauriers.

Accessibilité aux soins des personnes malentendantes et sourdes

En février dernier, la Commission des Relations avec les Usagers de l'Ordre National des Médecins a publié un rapport « Accessibilité aux soins. Cas particulier des personnes malentendantes et sourdes » qui a été élaboré en concertation avec des associations représentant les déficients auditifs, dont le Bucodes Surdifrance. La rédaction a relevé les points essentiels de ce rapport.

S'appuyant sur les interviews avec les représentants des organismes consultés, le rapport reprend et détaille les différences essentielles des populations de déficients auditifs, avec leurs problématiques spécifiques et des adaptations différentes.

Si la présentation des déficits est bien expliquée, il y a ensuite, la plupart du temps un amalgame entre malentendants et sourds qui mène à écrire que 80 % des sourds et malentendants sont illettrés ! Or nous savons bien que si le handicap est le même, sa prise en charge est fondamentalement différente, car elle dépend essentiellement du choix linguistique ! De plus, la lecture labiale n'est pas citée comme moyen de communication, alors qu'elle est primordiale pour les oralistes.

Les personnes nées sourdes

Il existe aujourd'hui environ 80 000 sourds qui pratiquent la LSF. Pour eux l'accès au français reste difficile, ce qui implique un manque de connaissance et la possibilité de mauvaises compréhensions. Le recours à l'interprète reste difficile pour des raisons financières.

Mais nous notons que beaucoup d'enfants nés sourds sont élevés dans l'oralisme, grâce à l'implantation cochléaire précoce. Leurs besoins s'apparentent à ceux des devenus sourds et malentendants.

Les personnes malentendantes et les personnes devenues sourdes

Certains d'entre eux font état d'une grande souffrance psychologique, le plus souvent liée à l'acceptation difficile du handicap, aux nouvelles difficultés de communication et aux formes de stigmatisation venant dégrader l'image de soi.

Réglementation relative à l'accessibilité pour les personnes malentendantes et sourdes

Les cabinets médicaux sont des établissements recevant du public de 5^e catégorie¹, ils ne sont donc pas soumis à cette obligation.

L'article 78 de la loi du 11 février 2005 prévoit que, dans leurs relations avec les services publics gérés notamment par des personnes privées chargées d'une mission de service public, « les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire ».

Concrètement, il s'agit de délivrer à distance et en temps réel via des plateformes d'opérateurs spécialisés, des prestations de transcription instantanée de la parole (TIP) et de visio interprétation LSF.

Accessibilité aux soins : le constat

Le constat de ces difficultés d'accès aux soins est corroboré par différents rapports, notamment celui de la Haute Autorité de Santé (HAS) « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ».

Concernant les personnes malentendantes et sourdes, ce rapport préconisait : « Le recours renforcé au visuel constitue par ailleurs le trait commun à toutes les personnes présentant une déficience auditive. (...) L'accès au soin devrait donc s'organiser à partir de deux éléments essentiels : la variété des stratégies linguistiques et la prééminence partagée du recours au visuel. Il doit viser à éviter que les personnes sourdes soient privées des informations qui devraient être transmises à toutes les personnes recevant des soins ».

Des avancées

- La mise en place de dispositifs de consultations de soins courants pour les personnes dont la situation de handicap rend le recours aux soins trop difficile.
- Un guide d'amélioration des pratiques professionnelles publié par la HAS en 2017 : *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*.

¹ Les cabinets médicaux ne sont plus classés en 5^e catégorie dès qu'ils accueillent plus de :
100 personnes, si ces cabinets n'assurent pas d'hébergement,
20 personnes si ces établissements de soins hébergent leurs patients

- L'appel d'urgence - le 114 : c'est en France le numéro d'appel d'urgence pour les personnes avec des difficultés à entendre ou à parler.

Hormis les recommandations de la HAS il existe peu de dispositions législatives ou réglementaires concernant l'accessibilité aux soins pour les personnes malentendantes et sourdes².

Les difficultés rencontrées dans l'accès aux soins

Prise de rendez-vous

L'arrivée des plateformes de prise de RDV a nettement réduit cet obstacle. De plus il existe de plus en plus d'applications qui utilisent la LSF ou la transcription lors des communications téléphoniques.

Accueil dans les locaux et salle d'attente

Il reste difficile si les règles de l'accessibilité au cadre bâti ne sont pas appliquées : interphone, absence de signalisation lumineuse, salle d'attente hypersonore.

Déroulement de la consultation

Manque d'informations et de formation sur le handicap : peu de médecins connaissent la surdité et ses problématiques, et encore moins les solutions d'accessibilité.

De plus peu de patients ont la démarche de former leurs interlocuteurs à communiquer avec eux, et choisissent plutôt d'abandonner leurs soins.

Mis à part la communication soignant- soigné, il n'y aura pas de temps de soins plus longs que la normale, sauf s'il existe une surdité complexe (association à d'autres handicaps).

La consultation dédiée n'a pas de nomenclature, ni de rémunération propre.

Peu de médecins connaissent la surdité et ses problématiques, et encore moins les solutions d'accessibilité.

L'interrogatoire médical

L'interrogatoire est le début incontournable à la compréhension du médecin des symptômes exprimés. Choisir un moyen de communication adapté nécessite de la part du médecin une connaissance de ce qui existe et des moyens financiers.

L'examen clinique

Certains médecins refusent les tiers aidants (interprète familial ou professionnel), ils peuvent être réticents à l'obligation d'un secret médical partagé. D'autre part la présence d'un tiers peut indisposer le patient par manque de confidentialité et d'intimité.

Prescription et suivi

C'est tout l'enjeu de la consultation que de pouvoir donner le temps de dire et faire comprendre les constatations médicales, l'ordonnance, les examens complémentaires à effectuer et le suivi médical à observer.

« Prendre le temps de répéter après une consultation déjà longue peut être un obstacle.

Pourtant, en lecture labiale, les noms de famille et les chiffres sont problématiques tant il est difficile de savoir si doivent être pris six gouttes, ou dix... se tromper peut avoir des impacts très importants pour le patient, ce qui nécessite que le médecin fasse répéter les informations afin de s'assurer que la personne a bien compris. »

Yann Griset

S'assurer des bonnes conditions de lecture labiale est indispensable.

Des solutions pour améliorer l'accès aux soins

Elles peuvent se rajouter aux aides à la communication habituelles (prothèses auditives, lecture labiale, écrit) :

- Les applications : multiples, pour des transcriptions écrites ou la LSF. Mais un vocabulaire spécifique n'est pas intégré dans les logiciels de reconnaissance automatique, ce qui est source d'incompréhensions.
- Des guides illustrés³ : illustration en LSF.
- L'interprète professionnel.
- L'aidant familial : il s'agit le plus souvent d'un ami ou d'un parent, ce qui pose le problème de l'autonomie et du secret médical.
- La transcription écrite ou la traduction via une application avec un intervenant à distance.

Des expérimentations pour permettre un meilleur accompagnement

- À la communication : un matériel mis en place afin de favoriser la communication avec les patients âgés malentendants et sourds en EHPAD. (cf **6mm** n°38)
- Mise en visibilité du handicap : Expérimentation en Bretagne, avec un badge « *Je suis sourd* » ou « *Je suis malentendant* ».

« Le postulat de cette démarche est de dire que le handicap invisible a besoin d'être visible pour être pris en charge car cette invisibilité est stigmatisante. Le leitmotiv, c'est de faire le "coming out" de la surdité en répétant qu'il faut montrer sa surdité et pour cela, porter un badge sur soi pour dire que l'on est sourd ce qui permettra de surcroît de révéler la différence patente qui existe entre déficience auditive et déficience intellectuelle. »

Yann Griset

Les unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes

Aujourd'hui, 22 Unités d'accueil et de soins des sourds et trois réseaux régionaux de soins sont, pour la plupart, implantés dans les CHU de grandes villes de France. Essentiellement pour sourds signants.

Yann Griset, président du Bucodes SurdiFrance a souligné deux revendications importantes pour les devenus sourds et malentendants. Revendications qui n'ont pas été retenues dans le rapport.

« Nous avons deux revendications qui touchent le médical et cette problématique de l'accompagnement de la personne.

Premièrement, la mise en place d'un professionnel de santé au même titre que l'infirmière ou toute autre personne qui ne fait pas le diagnostic que l'on appelle audiologiste. L'audiologie, c'est accompagner la personne sur l'ensemble de sa vie personnelle et la diriger vers les professionnels de santé ou autre dont elle aurait besoin.

Dans la vie du malentendant, il y a trois personnes : le généraliste, l'ORL et l'audioprothésiste. Nous sommes dans un milieu très commercial. Il y a avec une asymétrie d'information. L'ORL va faire son diagnostic et ses prescriptions. L'audioprothésiste va prendre la prescription et va regarder d'un point de vue technique l'appareil qui correspond le mieux à l'audition de la personne. Il va fournir l'appareil et il va essayer de vendre autre chose. L'information sur tout ce qui peut exister, par exemple, sur tout ce matériel, mon ORL ne m'en avait pas parlé. C'est parce que j'ai rencontré l'association que l'information est passée. D'où la profession d'audiologiste*. Il va pouvoir redistribuer et répondre aux questions. Il va être là comme support pour la personne.

Et la deuxième revendication, notamment pour les surdités les plus complexes, c'est la mise en place de CERTA. Ce sont les Centres d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles Auditifs. À ce jour, il y en a quatre en France : à Angers, à Metz, à Poitiers et à Paris. Parfois, il y a besoin d'autre chose comme des psychomotriciens et/ou un psychologue. Une personne malentendante a quatre fois plus de chances d'avoir des pertes d'équilibre qu'une personne entendante. Quand on sait que le gros de mon public, ce sont des personnes âgées, et donc fragiles pour d'autres raisons, c'est très important. »

* Voir 6mm N° 37

■ Synthèse et commentaires de la rédaction

Accessibilité à la pharmacie !

Les pharmacies sont soumises aux règles générales d'établissements recevant du public. Ce n'est pourtant pas un commerce comme les autres, puisqu'il touche à la santé, sujet stressant. La sécurité des employés est prévue, paroi transparente et masques (non transparent).

Pour les malentendants, la communication devient quasi impossible ! Passer par l'écrit est indispensable : l'ardoise ou le bloc note. On peut aussi essayer l'application Ava.

Toutefois un espace de confidentialité est mentionné dans l'article 8 de la convention pharmaceutique de 2012 « le pharmacien prévoit dans son officine un espace de confidentialité où il peut recevoir isolément les patients. Cet espace est réputé adapté dès lors qu'il permet un dialogue entre le pharmacien et le patient en toute confidentialité ».

Ainsi vous pouvez solliciter votre pharmacien pour pouvoir dialoguer avec plus de confort et plus de confidentialité.



Lecture labiale impossible
avec un masque ?

Sous-titrez vos échanges
avec votre Pharmacien !

Scannez le QR-Code
pour télécharger l'App Ava
et activez la transcription !



2 L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_litterature_juillet_2013.pdf

3 Ces guides sont élaborés avec une équipe de sourds et des médecins de chaque spécialité, interrogés quant à leur pratique et sont illustrés afin de traduire des dialogues basiques de consultation, ou de formulaires administratifs hospitaliers.

Compréhension de la parole

Jusqu'à présent, les théories scientifiques modélisaient le traitement de la parole par le cerveau comme chronologique et hiérarchisé : perception des sons puis décodage des mots.

En étudiant les oscillations cérébrales une équipe de recherche suisse montre comment le cerveau privilégie le canal auditif ou visuel et montre que ce sont elles qui déterminent quel canal le cerveau choisit.

La compréhension de la parole repose sur l'interprétation de signaux auditifs, mais aussi visuels (expressions faciales, mouvements des lèvres, etc.).

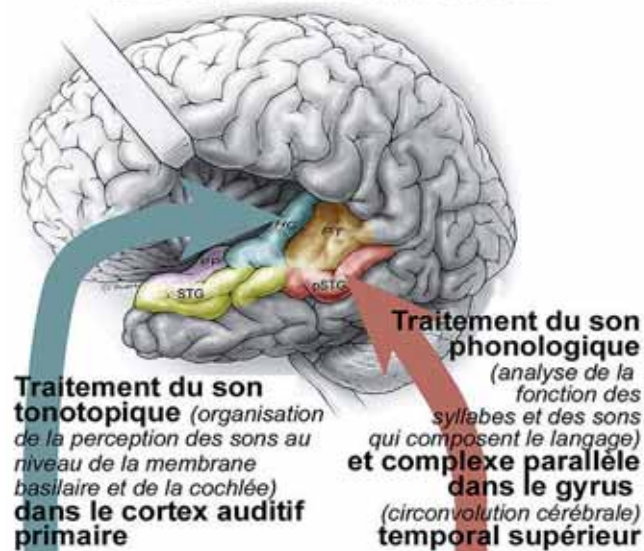
Trois chercheurs de l'Université de Genève viennent de mettre en évidence le rôle des neurones dans ce processus. Cette étude a consisté à identifier les mécanismes cérébraux à l'œuvre quand nous sommes confrontés à un risque de confusion, face à un interlocuteur.

Observant l'enregistrement de l'activité électrique du cerveau, les chercheurs ont constaté que, 300 millisecondes avant le moment du conflit entre les informations sensorielles, l'oscillation cérébrale n'était pas la même chez les personnes suivant l'indice visuel et chez celles qui suivaient les informations auditives.

En 2017, des chercheurs américains de l'Université de Rice (Houston), dans le cadre du programme militaire NESD (Neural Engineering System Design) baptisé Flatscope, avaient mis au point une puce (implant cérébral) susceptible de faire recouvrir l'audition aux sourds ainsi que la vue aux malvoyants. (Ouille magazine du 24/07/2017-art. Anne-Sophie Crouzet).

L'étude dernièrement publiée, effectuée sur une durée de sept ans, montre que les enregistrements simultanés des réactions du cortex auditif et des zones adjacentes lors d'une écoute de phrases courtes semblent indiquer qu'ils ne s'activent pas successivement, mais qu'ils travaillent en parallèle.

Enregistrements corticaux directs et stimulation dans tout le cortex auditif humain



Selon des articles parus dans [science.org](https://www.science.org) et [cell.com](https://www.cell.com), il est indiqué que lors d'enregistrements de signaux intracrâniens dans le cortex primaire et non-primaire humain :

- une zone d'apparition du gyrus temporal supérieur s'active parallèlement aux zones auditives primaires,
- la stimulation du gyrus temporal supérieur altère la perception de la parole,
- la stimulation du cortex auditif primaire n'affecte pas la perception de la parole.

■ Johanne Annereau, d'après Ouïe Magazine

Témoignage | Reportage

La malentendance

En quelques paragraphes, Isabelle nous fait partager sa malentendance.

L'isolement

Être malentendant, c'est être mal compris et être victime de moqueries. C'est se retrouver dans des situations où, parce que l'on surfe sur un sujet qui n'a rien à voir avec la conversation en cours, un rire explosif fuse, un rire irréfrenable, comme celui qui nous submerge lorsque l'on assiste à une chute, même tragique... On ne peut même pas en vouloir à celui qui se marre, c'est humain et c'est culturel ; il n'y a pas si longtemps la surdité était assimilée à la déficience mentale. Selon notre caractère, on s'en fout, on milite,

on a la rage, on s'enferme dans la résignation ou on s'enferme tout court, dans le silence et dans l'isolement. Parfois, on aimerait vivre dans un monde où les mots n'ont plus cours, un monde où le langage du cœur est souverain...

Pardon, excusez-moi...

« Pardon, je n'ai pas compris, pouvez-vous répéter s'il vous plaît... - Non pas crier, articuler, s'il vous plaît et si possible regarder dans ma direction. - Oui je lis sur les lèvres, ça m'aide. - Pardon, pouvez-vous enlever

votre main de devant votre bouche? - Merci, beaucoup. - Pardon, je sais que vous venez de le répéter trois fois mais je n'ai toujours pas compris. Pouvez-vous vous le prononcer différemment ou avec un synonyme, ça m'aide, merci? Je suis désolée... ». Il faudrait que je compte le nombre de « pardon » que je prononce chaque jour, ce doit être un chiffre record. Mais pourquoi est-ce que je m'excuse en permanence?

L'appareillage

« Vous avez des cheveux longs, on ne les verra pas » me dit mon audioprothésiste. Les lunettes, elles, peuvent être belles et faire même partie des accessoires de charme, c'est Afflelou qui le dit. Les « prothèses auditives », elles, doivent rester cachées. Leur vue est synonyme de honte, vieillesse, handicap et j'en passe. On s'étonne ensuite que tant de gens ne se fassent jamais appareiller.

Le frou-frou

Je sors de chez l'audioprothésiste, mes oreilles enfin équipées. Une moto passe, déflagration! Des voitures, insupportable vacarme! Je quitte mon doux monde insonorisé pour entrer dans celui des bruits de casserole, des bruits métalliques et chimiques... Vite, le bouton arrêt... Peu à peu je m'habitue, j'anticipe les situations à risque. Un jour, dans un parc silencieux, j'entends le léger bruit produit par le frôlement de ma jupe sur ma jambe. Ce son ressurgit de ma mémoire. Ce frou-frou oublié, il m'est rendu, en même temps que je prends conscience de sa perte. C'est aussi à cet instant que j'accepte enfin mon assistant technologique.

L'appareil dans la machine à laver

Je fais le ménage, je transpire, la sueur gêne le port de mon microprocesseur, je le mets machinalement dans la poche de ma chemise, puis, plus tard, la chemise dans la machine à laver. L'appareil n'apprécie pas, il expire aussitôt, coût de l'opération 1 500 €, j'ai de la chance il n'y en avait qu'un. Heureusement que je n'ai plus quinze ans, à l'époque on se balançait à la flotte pour un oui pour un non.

Le bain de mer

« Tu ne te baignes pas, elle est bonne! » Je suis à la base moyennement motivée et je pense à mes appareils qu'il va falloir retirer, mes oreilles qu'il va falloir rincer à l'eau douce puis sécher avant de pouvoir me réappareiller et pouvoir discuter... - « Non, une autre fois, là je n'ai pas trop envie, alors quoi de nouveau? ». Ma nièce, elle, a 15 ans, elle fonce et plonge, coût du plongeon 3 000 €.

Liberté

Depuis quinze ans, je porte quotidiennement deux micro-ordinateurs encadrant mon visage. Moi qui ne suis pas high-tech, je suis servie. Je pourrais, si je le

voulais, les connecter à mon téléphone, à internet au GPS et d'autres trucs indispensables, moi qui veux juste comprendre ce que la personne humaine en face de moi souhaite me dire. Depuis quinze ans, l'audioprothésiste insiste sur le fait que je doive vivre en permanence avec mes appareils, le cerveau s'habitue, c'est mieux... J'ai depuis longtemps renoncé à lui expliquer que mon point de vue est différent. Il me dit que l'usage que j'en fais est insuffisant et je lui demande comment il le sait. - « Le nombre d'heures d'utilisation est indiqué dans mon ordinateur », me répondit-il. Là je sens comme un contrôle de ma vie privée.



T'as pas mis tes appareils?

Cette question banale sonne pour moi comme une injonction. C'est vrai qu'il est plus facile pour mon interlocuteur que je sois technologiquement assistée, et aussi pour moi bien sûr. La conversation est plus fluide et surtout possible. Il n'y a pas à bien articuler, à s'adapter à nous. Pour moi, c'est bien moins fatigant aussi, je peux relâcher mon attention. Mais il faut informer que l'appareil n'est qu'un amplificateur et n'égalise pas la performance d'une oreille humaine. Il ne trie pas, tout son arrive avec une égale importance, un bruit de fond, même léger recouvre la conversation. Quand on se lève, avant la douche, quand on se couche et quand on dort... Il y a aussi des situations qui ne sont pas vraiment agréables. Quand il y a du brouhaha dans une salle ou lors d'un repas de famille ou entre amis, c'est la cacophonie, notre tête va exploser. En réunion de travail, quand on ne comprend rien au débat primordial en cours. Quand dans la rue passe une ambulance tout gyrophaire allumé, une moto, là c'est l'enfer sur terre. Et puis, si la pile tombe en panne au mauvais moment, là c'est la panique. Non seulement on se retrouve avec une audition diminuée (effet obscurité après lumière) et avec en plus l'oreille bouchée par un embout.

Il nous faut donc aussi apprendre à vivre selon notre propre nature et apprendre à demander aux autres de nous y aider. Et c'est loin d'être facile.

■ Isabelle Payan

Devenir sourde à l'adolescence

Je m'appelle Eugénie Le Gall, j'ai 19 ans et je viens de Concarneau dans le Finistère sud. Cela fait maintenant 6 ans que je suis malentendante de l'oreille droite et que j'ai un acouphène constant.

Ma surdité brusque est apparue en 2015, alors que je n'avais que 13 ans. Cette perte d'audition s'est déclarée brusquement sans cause ni explication. Mon problème auditif est apparu un dimanche en fin de journée, alors que je débarrassais la table, j'ai ressenti un bourdonnement aigu dans mon oreille suivi d'une perte d'équilibre. J'étais alors loin d'imaginer que je venais de perdre une partie de mon audition et par manque d'informations je ne me suis pas rendue directement à l'hôpital car je pensais que j'avais tout simplement l'oreille bouchée.

Après quelques jours, j'ai réussi à obtenir un rendez-vous chez mon médecin qui n'a pas trouvé de problème particulier et qui m'a conseillé de voir un ORL. Mon acouphène n'avait toujours pas disparu et cela impactait mon sommeil et mes journées car je ne supportais plus de me retrouver dans des lieux silencieux où j'avais le sentiment d'avoir le bruit strident de l'acouphène amplifié. Après un mois j'ai enfin pu obtenir un rendez-vous avec un ORL qui m'a alors annoncé que j'avais perdu 70 % de mon audition sur l'oreille droite, que je ne les récupérerai jamais et que mon acouphène serait probablement présent à vie. N'ayant que 13 ans cette annonce m'a alors fait l'effet d'un choc.

À la suite de cela, j'ai dû effectuer plusieurs tests à l'hôpital pour trouver l'origine de ma perte d'audition. Je me suis également tournée vers un spécialiste de l'hôpital américain, dont j'avais entendu parler et qui m'a prescrit des piqûres de corticoïdes directement dans le tympan de l'oreille. Ainsi, je ratais une demi-journée de cours tous les mercredis afin de me rendre à Paris et d'avoir des piqûres dans le tympan tout en espérant retrouver l'audition. Après plus de trois mois je me suis rendue à l'hôpital Necker afin d'y voir un spécialiste qui m'a conseillé d'arrêter ce traitement et qui m'a expliqué que malgré mon espoir et mes efforts je ne retrouverai pas mon audition.

En parallèle de l'aspect médical, cette étape de ma vie n'a pas été facile à accepter pour moi car j'étais encore au collège et j'avais peur de me sentir différente des autres. Je n'ai pas tout de suite accepté ma perte d'audition et je ne voulais pas en parler à mes amis par peur d'être jugée ou de voir de la pitié dans leur regard. Cela m'a pris du temps d'accepter cette perte et de supporter mon acouphène constant. Mais lors de mon arrivée au lycée j'ai décidé d'arrêter de fuir ma perte d'audition et de l'assumer complètement. J'ai ainsi commencé à en parler autour de moi, à mes amis, camarades de classe... J'ai pris la décision de faire de ma différence une force et à chaque fois que

j'évoquais ma perte auditive je tournais cela sur le ton d'humour afin de dédramatiser la situation. Cette initiative a complètement changé ma vision, en parler autour de moi m'a énormément aidé à accepter ma différence que j'assume complètement aujourd'hui et je dis à mes amis : « *mon oreille malentendante est ma marque de fabrique et me rend un peu unique!* ».



Ma perte d'audition a changé ma perception de la vie, avant je pensais que ce genre de problème n'arrivait qu'aux autres et qu'il n'y avait aucune raison que je sois touchée (je n'écoutais pas de musique forte, je n'avais aucun problème de santé...). J'ai appris à relativiser, et je sais que face à la maladie nous sommes tous vulnérables, dans mon cas mon problème est mineur! Le fait de voir à l'hôpital des jeunes ayant des problèmes de santé plus importants que moi m'a appris à ne pas me plaindre et à justement me montrer forte et combattante. Aujourd'hui dès que j'en ai l'occasion j'en parle autour de moi afin d'expliquer l'importance de protéger ses oreilles (notamment contre l'utilisation d'écouteur avec de la musique trop forte) et cela permet aux personnes qui m'entourent de mieux comprendre et d'appréhender le risque. Je sais combien il peut être difficile d'accepter une perte d'audition surtout lorsqu'on est jeune et c'est la raison pour laquelle j'ai décidé de m'investir bénévolement auprès de Sourdine.

■ Eugénie Le Gall

Une petite goutte... et rien ne va plus!

Et oui, nos appareils auditifs supportent de petits chocs mais craignent l'humidité!

La panne la plus fréquente de nos appareils auditifs est la petite goutte d'eau dans le tube ou un peu d'humidité dans le tiroir pile.

Cette humidité peut être due à :

- La transpiration
- La pluie ou un environnement humide
- Les cheveux humides après la baignade ou la douche
- La manipulation des appareils avec des mains mouillées.

La goutte d'eau obstrue le tube et le son ne passe plus. Parfois, dans le coude entre le processeur et le tube se situe une petite mousse. Si cette mousse est humide, l'appareil s'arrête de fonctionner.

On peut essayer de chasser l'humidité en utilisant une poire et souffler dans le tube et sur l'appareil mais pour éviter la panne prenez l'habitude de bien sécher vos appareils en les mettant dans une boîte de séchage manuelle ou électrique avec une pastille déshydratante, la nuit.



Vous trouverez ces boîtes chez votre audioprothésiste ou sur Internet. Il faut compter une soixantaine d'euros pour une boîte électrique et environ 15 euros pour une boîte manuelle. Ces boîtes éliminent la condensation et réduisent le risque de corrosion des éléments électroniques. Pour augmenter l'efficacité, démontez le tube de votre appareil et ouvrez le tiroir pile.

Pour des situations d'urgence, sachez qu'il existe des bombes de gaz de séchage. La bombe d'air comprimé va permettre un séchage et un nettoyage dépoussiérant en un temps record.

■ Aisa Cleyet-Marel

Les B.A.-Ba fiches

Comment ne pas perdre son appareil !

La très forte augmentation des tarifs des assurances pour appareils auditifs nous a interpellés. Le port des masques chirurgicaux complique singulièrement la vie des malentendants appareillés. Quand on retire les élastiques de ses oreilles, on risque de faire tomber l'appareil auditif ou son implant, pire de ne pas s'apercevoir qu'on l'a perdu ! Pour les porteurs de lunettes avoir trois choses accrochées à ses oreilles n'est pas simple.

On peut également perdre son appareil en faisant du sport ou tout simplement en retirant un vêtement par la tête. Il existe des solutions proposées par les fabricants d'appareils et d'implants ; des clips avec un fil de nylon qu'on accroche à son appareil puis à ses cheveux ou un à un vêtement ont l'avantage d'être très discrets.

Certaines personnes mettent leur appareil dès qu'ils se lèvent et le retirent quand ils se couchent. Dans ce cas, l'appareil se trouve à côté de leur lit et perdre son appareil est rare.

Le problème est surtout pour ceux qui ne portent leur appareil que par intermittence et qui le mettent soit dans la poche, soit dans leur sac, soit quelque part dans la maison. Ce « quelque part » se transforme alors en chasse au trésor !

Que faire ?

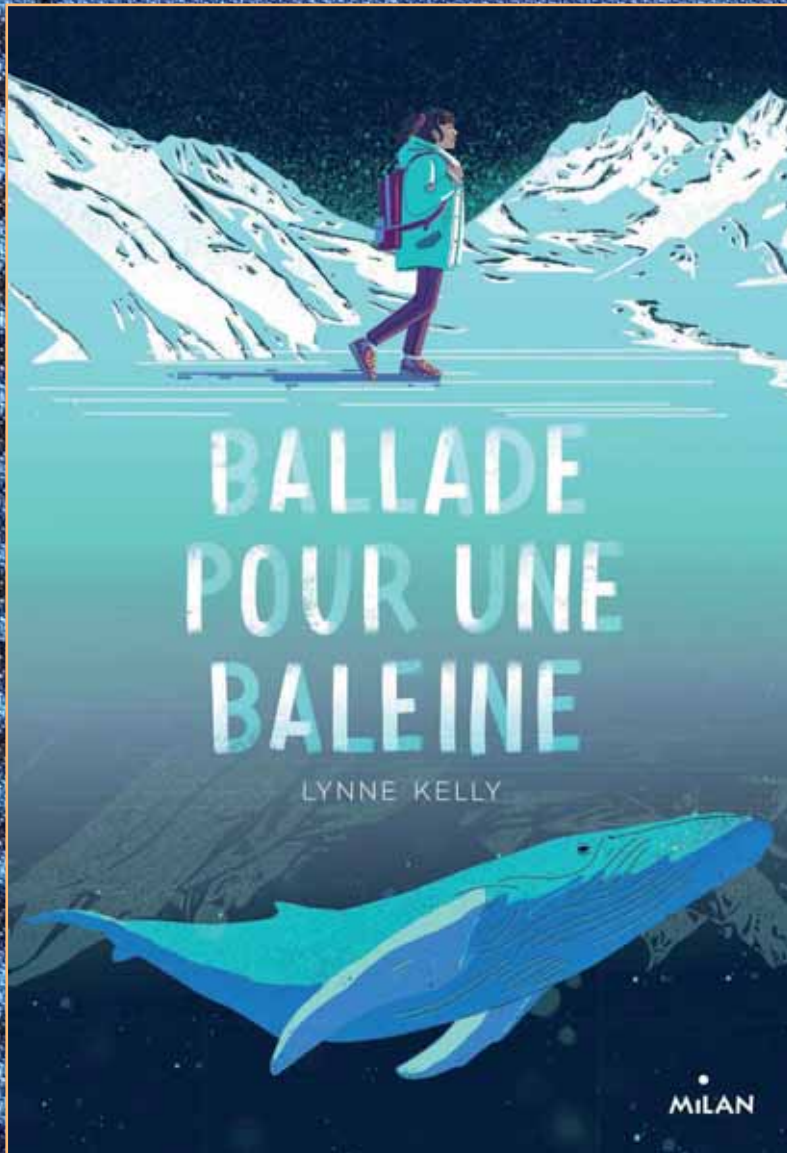
- Le premier conseil est de mettre l'appareil dans une boîte, qu'on retrouvera plus facilement qu'un appareil seul.
- Le deuxième conseil est de choisir un, voire deux endroits où on pose son appareil.
- Ne jamais confier son appareil à quelqu'un d'autre : « Mets-le dans ton sac... » Non c'est vous qui gérez !
- Avoir dans son sac à main un endroit spécifique, sécurisé pour ranger votre appareil : pochette avec une fermeture ou autre.
- Quand on a perdu son appareil, ne pas paniquer. Réfléchissez tranquillement pour retrouver les derniers gestes que vous avez faits et remonter le fil d'Ariane pour trouver dans votre labyrinthe de mémoire, l'endroit exact. Si besoin recommencez une heure plus tard.
- Si l'appareil est définitivement perdu, faites une déclaration de perte auprès de votre assureur dans les 48 heures.

■ Aisa Cleyet-Marel

Les B.A.-Ba fiches

À lire, un roman pour les ados : BALLADE POUR UNE BALEINE

DE LYNNE KELLY (ÉDITIONS MILAN)



Le dessin de couverture est de Anne Pomel

Iris a 13 ans, elle est sourde, va au collège, mais elle vit un peu dans sa bulle, car elle est la seule du collège à signer.

Heureusement, elle a un interprète en classe! Ses parents et son frère entendent, ses grands-parents sont sourds, tous pratiquent la langue des signes. Elle adore l'électronique, elle a transformé sa chambre en atelier et répare des vieilles radios!

Un jour, un professeur leur parle d'une baleine qui ne chante pas sur la même fréquence que les autres baleines. Les scientifiques l'ont surnommée Blue55, car elle chante sur la fréquence de 55 hertz. Les autres utilisent les fréquences autour de 20 Hz. Ce sont des sons très graves. La parole humaine se situe entre 100 et 2000 Hz.

Comme cette baleine vit seule et non en groupe comme les autres, Iris comprend que c'est parce qu'elle ne peut pas communiquer avec les autres baleines et qu'au fond, elles se ressemblent. Elle décide de l'aider et fabrique un « chant » à sa fréquence pour lui parler.

Avec l'aide de sa grand-mère, qui est seule à la comprendre, elle partira pour l'Alaska, à la rencontre de Blue 55...

Elle saura l'aider, mais en même temps elle s'aidera elle-même à trouver son équilibre, dans sa famille et au collège!

26

27

L'Agence spatiale européenne au service des personnes souffrant de vertiges

6mm s'intéresse non seulement à l'international mais au-delà de notre planète! Voici une étude qui débouche sur des conseils très concrets pour organiser votre prochain rendez-vous médical.

Le Professeur Floris Wuyts, astrophysicien de l'Université d'Anvers, fait partie de L'ESA (Agence spatiale européenne) Artificial Gravity Expert Group (AGEG) qui est un groupe d'experts nommés par l'ESA pour donner des conseils sur les études au sol et spatiales liées à la gravité artificielle.

Le groupe se compose de six experts internationaux (États-Unis, Royaume-Uni, Allemagne, Suède, France et Belgique). Ils testent les astronautes avant leur départ pour l'espace et plusieurs fois après leur retour sur Terre. L'équilibre est examiné, mais aussi généralement le corps et particulièrement le cerveau. Ils donnent des conseils à l'ESA dans le domaine de la normalisation des méthodes, des méthodes d'analyse, des protocoles, de l'interprétation des données, etc. Ce groupe d'experts est issu d'une équipe thématique plus large sur la gravité artificielle. Le Professeur Wuyts fait partie de ce groupe d'experts depuis sa création en 2009.

Très récemment, dans un article publié en septembre dans la revue nationale de la fédération néerlandaise de malentendants; Hoormij/NVVS. Le Professeur Floris Wuyts propose aux personnes souffrant de vertiges de lister leurs difficultés dans le domaine de l'équilibre avant de consulter un médecin: « *En décrivant avec précision vos problèmes d'équilibre, en utilisant les questions ci-dessous, vous pouvez vous aider et aider votre médecin à établir un diagnostic correct plus rapidement. Notez vos plaintes avant de consulter votre médecin ou votre ORL.* » L'étude belge s'appelle « *So Stoned* ».

Symptômes

Pour les décrire pensez à: étourdissements, nausées, instabilité, tendance à tomber avec ou sans perte de conscience, sensations d'instabilité, de déséquilibre, sensations de retournement (vertiges) ou sensations linéaires biaisées, instabilité des images en marchant (oscillopsies), sensation d'ivresse, mouvements latéraux involontaires du corps ou une partie du corps (latéropulsion), sensation d'être assis dans un bateau.

Fréquence

À quelle fréquence les symptômes surviennent-ils? Quotidiennement (une fois ou x fois par jour), hebdomadairement, mensuellement, irrégulièrement, en permanence, à chaque fois à un moment précis ou lors d'un mouvement précis.

Historique: date d'apparition

Il y a un jour, une semaine, un mois, ou quelques années. Après une grippe, autre infection, un trauma-

tisme crânien, une chirurgie, un voyage en bateau ou en avion, sans événement précis.

Déclencheurs

Quels éléments déclencheurs provoquent le symptôme ou l'aggravent? Certains mouvements, la marche, se retourner dans son lit, se pencher, lever les yeux, monter dans une voiture, être assis dans un bus/train/avion, être dans un supermarché, marcher dans l'obscurité (crépusculaire), marcher, éternuer ou tousser, stimuli sonores ou visuels, sans cause particulière/spontanément.

Otologie (oreille et audition)

Avez-vous également des plaintes liées à l'audition et à quel moment? Perte auditive (constante / fluctuante héréditaire), bourdonnements dans les oreilles (acouphènes), sensation d'oreilles pleines, sensibilité au son (hyperacousie), audition de ses propres sons corporels (autophonie). Avant, pendant ou après les crises, aussi entre les deux, à long terme, indépendant de l'équilibre symptômes.

Neurologie

Cela peut être une douleur importante, une migraine (actuelle ou passée, héréditaire), des picotements dans votre corps, scintillement ou points noirs dans votre champ visuel (scotomes), hypersensibilité aux sons (phonophobie), hypersensibilité à la lumière (photophobie), hyperventilation, troubles de la parole, vision double.

Évolution

Comment percevez-vous l'évolution: mieux, pire, aucune, avec des hauts et des bas.

Durée

Combien de temps durent les symptômes ou les crises exactement? Des secondes, des minutes, des heures, des jours, en continu.

Vous voilà paré pour le rendez-vous!

D'une façon générale, tenir un journal de bord dans une maladie chronique aide à suivre son évolution par rapport au traitement.

■ Extrait de la revue Hoormij Magazine, septembre 2021, traduit par Aisa Cleyet-Marel

On est fait pour s'entendre

On est fait pour s'entendre a fait un passage remarqué au Festival du film francophone d'Angoulême, où le film -hors compétition- a reçu un accueil chaleureux du public.

Ce 3^e long métrage de Pascal Elbé, après *Tête de turc* (2010) et *Je compte sur vous* (2015), est une comédie romantique librement inspirée d'un handicap, un début de surdité, qui a frappé le cinéaste. Ce dernier a voulu raconter avec humour et légèreté, en s'entourant d'une vaste distribution, allant de Sandrine Kiberlain, à Emmanuelle Devos, en passant par Valérie Donzelli, ou encore François Berléand. Pascal Elbé, à la fois scénariste et metteur en scène du film, tient également le rôle principal.



Comédie romantique librement inspirée d'un handicap, un début de surdité...

L'histoire

Antoine semble n'écouter rien ni personne : ses élèves (qui lui réclament plus d'attention), ses collègues (qui n'aiment pas son manque de concentration), ses amours (qui lui reprochent son manque d'empathie) Et pour cause : Antoine est encore jeune mais a perdu beaucoup d'audition. N'assumant pas son handicap, ce professeur d'histoire s'est résigné à vivre dans sa bulle, quitte à susciter l'incompréhension de son entourage. Sa nouvelle voisine Claire, venue s'installer temporairement chez sa sœur avec sa fille après la perte de son mari, rêve de calme et tranquillité. Pas d'un voisin aussi bruyant qu'Antoine, avec sa musique à fond et son réveil qui sonne sans fin. Et pourtant, Claire et Antoine sont faits pour s'entendre !

Le film sortira le 17 novembre 2021 dans les salles. Les sous-titres ainsi que l'audiodescription ont été inclus à la production.

Pendant les exploitants de chaque salle de cinéma décideront quelles séances ils veulent proposer avec les sous-titres...

■ La rédaction

Je m'abonne à 6 millions de malentendants

4 numéros par an paraissant : en janvier, avril, juillet et octobre

Option choisie

Abonnement annuel à tarif réduit, soit 4 numéros : 15 €
Abonnement annuel plein tarif, soit 4 numéros : 28 €

Pour bénéficier de l'**abonnement à tarif réduit**, vous devez vous abonner par l'intermédiaire d'une association ou section dont l'adresse se trouve au dos de ce magazine. Elle vous indiquera le montant de l'adhésion à ajouter.

Pour l'**abonnement plein tarif**, vous pouvez envoyer votre chèque directement :

- soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance, à Claude VAJDA : 32, avenue Jean Jaurès - 69007 Lyon.
Renseignements à abonnement6MM@surdifrance.org
- soit à l'ordre de l'ARDDS, à ARDDS - Boîte 82, MVAC du XX^e - 18-20, rue Ramus - 75020 Paris.
Renseignements à contact@ardds.org

Nom, prénom ou raison sociale :
.....
Adresse :
.....
Ville :
Code postal :
Pays :
Mail :
Date de naissance :
Nom de l'association :

28
29

Abonnement

你必须用中文字幕¹

Il arrive que dans un film il y ait quelques répliques qui ne soient pas en français et qu'elles ne soient pas traduites... Que faut-il faire pour les sourds et les malentendants ?



Toutes les illustrations sont issues du film *Garou-Garou - Le passe-muraille*

Cet été j'ai vu à la télévision un film de 1951 : *Garou-Garou - Le passe-muraille*, de Jean Boyer avec Bourvil. Quelque chose a, pour la première fois, attiré mon attention² : le film était en français, bien sûr, mais quelques répliques étaient en anglais ou en espagnol. Il arrive en effet qu'un réalisateur fasse le choix d'inclure des répliques dans une langue étrangère sans qu'elles ne soient sous-titrées en français. Certains spectateurs comprennent ce qui est dit, mais habituellement les sourds doivent se contenter d'un sous-titre pratiquement vide de sens – par exemple : « *Propos dans une langue asiatique* ».

Ne s'agit-il pas là d'une discrimination ? Si un réalisateur décide d'inclure dans son œuvre quelques répliques que tous les spectateurs ne comprendront pas, c'est dans une intention bien précise et il n'y a pas de raison que les sourds et les malentendants soient privés de la connaissance de cette intention. Agir pour que les paroles en langue étrangère non-traduites dans le film soient sous-titrées dans leur langue originale doit être un objectif à long terme, car les sourds ne doivent ni être traités différemment des spectateurs entendants, ni rester dans l'ignorance des choix artistiques des réalisateurs – car c'est bien de cela qu'il s'agit.

Quelques semaines plus tard, j'ai vu un autre film : *Monsieur je-sais-tout* (2018), de Stéphane Archinard et François Prévôt-Leygonie. Il y avait quelques répliques en espagnol, sous-titrées en espagnol à juste titre, mais aussi quelques autres en chinois car le personnage principal, Vincent, avait le projet d'aller travailler en Chine. Dans ce cas, le sous-titre était beaucoup plus succinct : « *Une voix parle en chinois* » ou « *Vincent répond en chinois* ». Certaines langues seraient-elles plus égales que d'autres ?

Il me semble donc indispensable d'aller jusqu'au bout de cette démarche en obtenant que toutes les langues

étrangères soient traitées de la même façon : non seulement les langues européennes, mais aussi le chinois, le japonais, l'arabe, etc. Peu importe le nombre de spectateurs qui pourront lire et comprendre ces sous-titres, ce qui est important c'est de respecter ce qu'a voulu le réalisateur. Le faire ne devrait pas poser de problème particulier : le dossier d'un film contient en effet l'intégralité des dialogues (c'est une exigence du CNC pour accorder le visa d'exploitation) et de nos jours l'informatique permet de traiter à peu près tous les alphabets et le sens de lecture (de gauche à droite ou l'inverse) ; il suffit de consulter des sites chinois, japonais, maghrébins, etc. sur Internet pour le constater.



Tout cela m'a amené à m'intéresser au sous-titrage des films, et pas seulement du point de vue des sourds et des malentendants. Qu'en est-il des langues rares ? J'ai regardé *La prisonnière du désert* (1956), de John Ford, en version française avec les sous-titres destinés à la version originale, faute de mieux. J'ai remarqué à plusieurs reprises des sous-titres tels que : « *(il parle en comanche)* » ; les propos originaux ne méritaient-ils pas d'être transcrits, même s'ils n'étaient pas indispensables à la compréhension de l'histoire ?



Certains réalisateurs de péplum décident ainsi de faire parler leurs personnages non pas dans leur langue maternelle (souvent l'anglais), mais dans la langue de l'époque et du lieu de l'action dans un souci de réalité historique. C'est notamment le cas de *La Passion du Christ* (2004), de Mel Gibson: il a écrit son script en anglais et l'a fait traduire en araméen et en latin en reconstituant la langue parlée à l'époque. Il aurait même voulu que son film sorte sans sous-titres pour transcender son propos, mais il a dû y renoncer en raison des difficultés qu'aurait entraînées la distribution.

Mais il y a un cas plus extrême encore. *Avatar* (2009), de James Cameron, et les quatre suites prévues (sorties entre 2022 et 2028?) font figure d'exception: une langue, le na'vi³, a en effet été inventée pour être la langue des créatures humanoïdes indigènes qui

peuplent Pandora. Certes, il n'y a que quelques initiés qui connaissent cette langue et il est peu probable qu'il y ait beaucoup de sourds parmi eux. Mais de quel droit pourrait-on l'ignorer alors qu'elle a été spécialement créée par Paul Frommer, docteur en linguistique, pour répondre aux intentions du réalisateur?

**Oel nagti kameie
ma tsmukan
Je te vois Frère**

(formule de politesse en na'vi)

C'est, me semble-t-il, l'exemple le plus extrême d'un choix artistique qui doit être respecté.

Un sous-titrage en na'vi ne devrait-il pas être prévu pour cette franchise cinématographique?

■ Christian Guittet (ARDDS)

¹ C'est du chinois, vraiment, et ça veut dire:
Il faut sous-titrer les répliques en chinois

² Je me suis aperçu depuis que d'autres films étaient dans le même cas

³ [https://fr.wikipedia.org/wiki/Na%27vi_\(langue\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Na%27vi_(langue))

Festival de Cannes: de qui se moque-t-on?

Le Festival de Cannes est l'événement mondial le plus médiatisé après les Jeux olympiques et chaque année de très nombreux journalistes et cinéphiles attendent le palmarès avec un intérêt évident. Mais qu'en est-il des sourds et des malentendants?

Comme tous les ans, la cérémonie de clôture du 74^e Festival de Cannes a été diffusée sur Canal +, en exclusivité. L'émission, en clair, était sous-titrée – c'est obligatoire me semble-t-il! Enfin, sous-titrée? C'est une façon de parler... Après son discours introductif, la présentatrice a accueilli les membres du jury un par un, par leur nom comme l'usage le veut. Mais si vous étiez juré, il était préférable de vous appeler Mylène Farmer ou Mélanie Laurent si vous vouliez que votre nom soit repris dans les sous-titres – à moins d'être le président, Spike Lee, bien sûr. Sinon, motus et bouche cousue (façon de parler, évidemment, puisqu'on parle ici de sous-titres). Mais que voulez-vous? Comment aurait-il été possible d'enregistrer six noms à consonance étrangère* alors que l'identité des neuf jurés n'était connue que depuis trois semaines? Mieux vaut en rire, bien sûr!

Sans surprise, le sous-titrage de tout le reste de la cérémonie, supposée culturelle, était à l'avenant. Un vrai désastre... Les blancs succédaient aux blancs – pas dans la bande son, mais dans les sous-titres.

C'est d'autant plus incompréhensible que certains des cinéastes primés lisaient leur discours – il était écrit

d'avance et les interprètes semblaient en avoir eu connaissance. Bon sang, mais c'est bien sûr: sauf erreur de ma part, la loi oblige de sous-titrer certaines émissions, mais n'a pas défini ce qu'est un bon sous-titrage.

Malgré cela ne nous décourageons pas et terminons cet article sur une note positive: le service ne se dégrade pas, c'était déjà comme ça les années précédentes. Il n'y a donc aucune raison que ce soit pire l'année prochaine.

Pendant une question me taraude encore: il me semble que la loi oblige les salles de spectacle à être accessibles. La cérémonie elle-même n'aurait-elle pas dû bénéficier d'une transcription simultanée? Je ne sais pas s'il y avait des malentendants parmi les personnalités invitées, mais les étrangers étaient très nombreux: ils auraient certainement apprécié de pouvoir lire ce qui se disait.

■ Christian Guittet (ARDDS)

* Mati Diop, Maggie Gyllenhaal, Jessica Hausner, Kleber Mendonça Filho, Tahar Rahim et Song Kang-ho



02 ASMA
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
11 bis, rue de Fère
02400 Château-Thierry
Tél. : 07 68 77 88 82 ou 06 78 06 79 27
asma.aisne@gmail.com

12 Section ARDDS 12
Aveyron
ARDDS MDA Claude Dangles
15 avenue Tarayre - 12000 Rodez
section.aveyron.ardds@gmail.com
https://www.ardds12.yo.fr

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
33, rue Emile Tavan
13100 Aix-en-Provence
Tél. : 07 49 10 22 00
Fax : 09 59 44 13 57
contact.surdi13@gmail.com
www.surdi13.fr - f

14 Oreille et Son
Section de l'ADSM Surdi 50
pour le Calvados
La maison des associations
7, rue Neuve Bourg l'Abbé
14000 Caen
Tél. : 07 69 40 28 14
E-mail : oreille.et.son@gmail.com

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 - f

22 Section ARDDS 22
« La Bande Son »
15 bis, rue des Capucins
22000 Saint-Brieuc
Tél. : 06 88 73 45 81 sms seulement
section22@ardds.org

25 Section ARDDS 25
Franche Comté
9, rue des pommiers - 25400 Exincourt
Tél. : 06 33 27 42 86 sms seulement
section25@ardds.org

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 - f

29 Surd'Iroise
Association de Sourds,
Devenus Sourds
et Malentendants
Mairie de Plabennec
1, rue Pierre Jestin - 29860 Plabennec
Tél. : 02 98 21 33 38
www.surdiroise.fr
contact.surdiroise@gmail.com
f

30 Surdi 30
70 A, route de Beaucaire - 30000 Nîmes
Tél. : 04 66 84 27 15
SMS : 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
www.surdi30.fr

31 AMDS
Midi-Pyrénées
Chez M. Bernard Descossy
7, rue d'En Séguret - 31590 Verfeil
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

33 Audition
et Écoute 33
Chez Madame Lambard
96, rue Marcelin Berthelot
33000 Bordeaux
secretariat.ae33@gmail.com
f - t

34 Surdi 34
424, rue Louise Michel
34000 Montpellier
SMS : 07 87 63 49 69
contact@surdi34.fr
www.surdi34.fr - f

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 - f

38 Section ARDDS 38
Malentendant 38
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
malentendant38@orange.fr
malentendant38.org
Antenne Drôme-Ardèche
ardds.38.26.07@free.fr

44 Section ARDDS 44
Loire - Atlantique
11, rue des aigrettes
44860 Saint-Aignan de Grand Lieu
Port. : 06 50 31 31 29
section44@ardds.org

49 Surdi 49
Espace Frédéric Mistral
4, allée des Baladins
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

Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél. : 02 33 01 89 90-91 (Fax)
f

54 SurdiLorraine
Espoir Lorrain des DSME
2, rue Joseph Piroux
54140 Jarville-la-Malgrange
SMS : 06 95 03 75 54
surdilorraine@gmail.com
surdilorraine88@gmail.com
surdimeuse@gmail.com
www.surdilorraine.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
f

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

57 Section ARDDS 57
Moselle - Bouzonville
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél. : 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr

59 Association
des Devenus-Sourds
et Malentendants du Nord
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS : 06 74 77 93 06
Fax : 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org
f

61 Association
des malentendants
et devenus sourds de l'Orne
2 Lotissement
Les Safrières - Rabodanges
61210 Putanges-le-lac
amds.orne@gmail.com
f

62 Association
Mieux s'entendre
pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél. : 07 81 29 57 91
mieuxsentendre@sfr.fr
http://assomieuxsentendre.fr

63 Section ARDDS 63
Puy-de-Dôme
Malentendants 63 /
section ARDDS 63
16, rue Jean Mermoz
63190 Lezoux
malentendants63@gmail.com

64 Section ARDDS 64
Pyrénées
Maison des sourds
66, rue Montpensier
64000 Pau
Tél. : 05 59 05 50 46
section64@ardds.org

Antenne Côte basque
Maison pour tous :
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS : 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org

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

69 ALDSM : Association
Lyonnaise des Devenus
Sourds et Malentendants
c/o Locaux Motiv
10 bis, rue Jangot - 69007 Lyon
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 ARDDS
Nationale - Siège
Maison Vie Associative
et Citoyenne du XX^e
Boîte n°82
18-20, rue Ramus - 75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org

75 Section ARDDS
Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
Tél. : 06 87 61 39 51
arddsidf@ardds.org
f

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

75 ANIC
Association Nationale
des Implantés Cochléaires
Siège social
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
10, chemin des Côtes
28130 Saint-Martin-de-Nigelles
anic.association@gmail.com
www.association-anic.fr - f

76 Surdi76
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien
76100 Rouen
association.surdi76@gmail.com

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
3, allée du bois joli
30650 Rochefort-du-Gard
Tél. : 04 90 25 63 42
06 04 40 76 73
surdi84@gmail.com
surdi-84.webnode.fr

85 Section ARDDS 85
Vendée
Maison des Associations de Vendée
184, boulevard Aristide Briand
85000 La-Roche-sur-Yon
Tél. : 06 08 97 44 33
ardds85@orange.fr

87 Section ARDDS 87
Haute-Vienne
Tél. : 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
f

94 FCM 94
Fraternité pour
la Communication
des personnes
Malentendantes du 94
Tél. : 01 48 89 29 89
malentendant@orange.fr
www.malentendant.org

Retrouvez également
6 millions
de malentendants

sur facebook et twitter

Malentendants, devenus-sourds...

...ne restez plus seuls!