

NOUVEAU

Trimestriel | Mai 2011 | 8€ | N°ISSN : 1154-3655

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

1



■ **Estime de soi, regard des autres**

■ **Mal entendre à l'hôpital**

■ **Risques auditifs avec les MP3**

Nos lecteurs nous écrivent

Retraites

En réaction à l'article sur les retraites Vincent Jaunay nous écrit pour nous rappeler la possibilité de retraite anticipée pour les travailleurs handicapés. Les conditions qui permettent de partir dès 55 ans sont :

- Avoir la RQTH ⁽¹⁾.
- Avoir un taux d'IPP ⁽²⁾ (d'invalidité) de 80 % ou (depuis la loi de 2010) seulement la RQTH depuis un certain nombre d'année (RQTH de 30 ans mais pas forcément 80 % pendant les premières années).
- Avoir 30 années de carrière et de cotisations en IPP 80 % ou RQTH.

⁽¹⁾ Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
⁽²⁾ Incapacité Permanente Partielle

■ Vincent Jaunay

Sites Internet conseillés

- RQTH : www.travail-emploi-sante.gouv.fr
- Retraite anticipée pour travailleurs handicapés : www.info-retraite.fr et www.legislation.cnv.fr
- Retraite pour inaptitude : www.legislation.cnv.fr ■

Compression fréquentielle

Suite à l'article sur la compression fréquentielle (Résonnances n°41) On trouvera ci-dessous un témoignage intéressant d'une personne avec une surdité sévère et appareillée depuis de nombreuses années...

Je suis en train de me faire appareiller. J'arrivais chez l'audioprothésiste avec mon idée de devis normalisé puisque nous avons beaucoup travaillé là-dessus ; hé bien je me suis retrouvé le bec dans l'eau ! Voilà comment cela s'est passé. Il a pris l'ordinateur, il a pris des prothèses Phonak, des prothèses à compression fréquentielle. Il a tapé sur la touche et il m'a demandé quel était mon audiogramme. Je lui ai donné mon audiogramme de mémoire. J'ai une perte sévère dans les graves (courbe plate de 500 à 8 000 Hz à droite avec une perte de 80 dB et en pente de ski à gauche perte de 60, 70, 80, 90 et 120 dB respectivement aux fréquences 500, 1 000, 2 000, 4 000 et 8 000 Hz). Il a donc fait une belle courbe en couleurs sur son écran à partir des données que je lui donnais de tête. Après il a fait une petite partition sur son ordinateur. Un petit coup par ici, un petit coup par-là, – vous entendez? – oui! Eh bien revenez me voir dans 15 jours... Je suis revenu le voir au bout d'une semaine, il a un peu réglé un niveau qui était trop fort, toujours avec ce petit coup d'épaule par ici, ce petit coup d'épaule par là. Ce n'est pas de la physique je peux vous en assurer! Résultat des courses : je suis ici à l'AG de Surdi 13 et pour la première fois que je suis parmi vous, j'ai entendu la belle voix de Jacques, du fond de la salle sans l'aide de la boucle magnétique (mon audio prothésiste ne m'a pas encore installé la fonction position



T) et je comprends. Mon épouse qui a beaucoup de mal à supporter ma surdité et que je fais tout le temps répéter n'en est pas revenue et elle m'est tombée dans les bras : « Tu me comprends et m'écoutes maintenant, c'est le bonheur ». Je vous fais part de ma joie, les audioprothésistes sont ce qu'ils sont, ce qui est intéressant, c'est que quand on arrive à un progrès significatif dans les prothèses et bien c'est merveilleux. Ces appareils, Phonak Ambra disposent de différents programmes. Celui que j'utilise le plus est le programme automatique, j'utilise ensuite un programme « écoute dans le bruit » qui détecte, dans les cas favorables, si la voix vient par exemple de gauche. Le signal est capté par la prothèse gauche et envoyé par radio HF à la prothèse droite ce qui rend le son de parole plus intelligible car le microphone de la prothèse droite est alors déconnecté ce qui réduit le bruit ambiant. J'utilise enfin un troisième programme avec un microphone déporté Phonak Microlink. Je n'ai plus le Larsen, et bizarrement l'intelligibilité de la parole et l'écoute de la musique sont améliorés malgré la compression fréquentielle. Si ces nouvelles technologies améliorent la vie, elles restent trop chères pour être accessibles à la majorité des personnes (3 300 € pour les 2 oreilles, service compris, auxquels il faut rajouter 2 318 € pour le micro zoomlink et les 2 sabots FM). Mon expérience m'a appris que de simples amplificateurs de qualité que l'on peut adapter à un casque d'écoute du commerce comme on le fait pour le téléphone mobile ou l'ipod donnent souvent des résultats meilleurs que beaucoup de prothèses à un prix 10 fois inférieur...

■ Paul Marie Guyon

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Des nouvelles de l'ARDDs 4
- Colloque « Estime de soi, regard des autres » 5
- Du nouveau à Surdi 34 ! 6
- Entr'2 marches 6

Dossier

- Mal entendre à l'hôpital 7

Appareillage

- Une audioprothèse à 450€ c'est possible ! 13
- Norme européenne des services rendus par les audioprothésistes 14

Médecine

- Risque auditif et MP3 16
- Le vastarel devenu dangereux ? 19
- Vers un remboursement différencié par les mutuelles ? 19
- La grande enquête de l'INPES 20
- Diplôme de rééducation et réadaptation des fonctions auditives de l'adulte 21

Pratique

- Débat sur la dépendance 22
- SurdiFrance prend position sur la dépendance 25
- Des chiens « écouteurs » pour les malentendants 25
- Sous-titrage et adaptateur TNT 26

Témoignage | Reportage

- Un salon de coiffure innovant, un coiffeur méritant ! 27

Europe | International

- Les devenus sourds ou malentendants en Belgique francophone 28

Culture

- « Pascal, Frida Kahlo et les autres » de Charles Gardou 30

Brève

- Hommage à Michelle Bourru 31

Notre nouvelle revue : 6 millions de malentendants

Avec ce n°1 de **6 millions de malentendants** c'est parti ! Derrière nous *La Caravelle* et *Résonnances*, devant nous ce nouveau magazine qu'il va nous falloir faire vivre. Au delà des adhérents de nos associations, il s'adresse à tous ceux qui perdent leur audition et qui souhaitent continuer à bien communiquer, donc à tous les adultes qui entendent mal, très mal voire plus du tout mais qui malgré tout grâce aux miracles de la technologie (appareillage, transcription...) et à leur volonté farouche de se réadapter (aménagements, cours de lecture labiale...) souhaitent maintenir une bonne qualité de vie afin de poursuivre leur vie professionnelle, vie sociale, vie familiale, affective, associative...

Communiquer, cela prend beaucoup plus de valeur quand justement les oreilles viennent à lâcher. Nous sommes nombreux dans ce cas et nous entendons bien que la malentendance soit traitée comme un véritable challenge, comme un problème à résoudre. Cela demande sûrement un changement de mentalité (on plaint un aveugle et on se moque d'un sourd) mais aussi une prise de conscience par les pouvoirs publics qu'il va falloir mettre de l'argent : pour mieux appareiller, pour mieux compenser, pour mieux accompagner...

Battons-nous mais ne soyons pas naïfs... Vous trouverez en avant-dernière page le bulletin d'abonnement et d'adhésion à nos associations ainsi qu'une formule pour faire des dons notamment en faveur de la recherche médicale sur les surdités. Pour gagner il nous faut être forts mais aussi savoir financer par nous même ce qui en vaut la peine...

Vous retrouverez dans ce journal les informations et les réflexions qui font notre quotidien : l'appareillage bien sûr, mais aussi un article sur la prévention des risques auditifs, un dossier sur les difficultés que doit surmonter un malentendant à l'hôpital, un questionnaire sur la dépendance...

Ce magazine entend accompagner tous ceux qui sont adhérents à une association du Bucodes SurdiFrance, et il est très important que chaque adhérent soutienne le magazine en s'abonnant, mais il entend accompagner également tous les malentendants qui ne sont pas encore adhérents. Notre public est vaste et regroupe plus de 6 millions de personnes en France.

Dans cet esprit vous trouverez également sur l'avant-dernière page, un bulletin de parrainage qui vous permettra d'abonner à tarif réduit un proche qui reste isolé... ce sera une invitation pour lui à nous rejoindre.

■ Jacques Schlosser,
rédacteur en chef

Les nouvelles du Bucodes SurdiFrance

Le conseil d'administration s'est réuni le 5 février 2011 et l'assemblée générale le 3 avril. Le rapport moral, le rapport d'activités et les comptes 2010 ont été approuvés. L'assemblée générale a montré le dynamisme de nos associations qui se battent sur le terrain pour défendre les personnes devenues malentendantes. Des projets ont été élaborés tant pour l'année 2011 que pour l'année 2012 : **6 millions de malentendants** vous fera part de ces actions dans les prochains numéros.

Nous prévoyons pour le numéro de juillet un dossier sur « *Malentendance et Travail* » si ce sujet vous tient à cœur contactez nous au courrier des lecteurs de **6 millions de malentendants**. ■



6 millions de malentendants

est une publication trimestrielle de l'ARDDs
1-3, rue Frédéric Lemaître - 75020 Paris
Ce numéro a été tiré à 2 500 exemplaires

Directrice de la publication : Anne-Marie Choupin
Rédacteur en chef : Jacques Schlosser
Rédacteur en chef adjoint : Anne-Marie Choupin

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

Ont collaboré à ce numéro : R. Mazellier, P. Zylberberg, M. Auffret, M. Pelloux, D. Dufournet, L. Billière-George, R. Darbéra, J. Mer, J. Guigo, R. Cottin, C. Sermage, Annie R., Anne B., L. Renaudeau, M. Chaptois.

Crédits photos et dessins : Photos libres, photos de D. Dufournet et R. Darbéra. Dessins de R. Cottin et D. Dufournet.

Couverture : © www.lmdc.net

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

Commission paritaire : 0611 G 84996 • ISSN : 1154-3655

Des nouvelles de l'ARDDS

Une Assemblée Générale est toujours un moment riche en bilans, en rencontres, en émotions! Le cru 2011 n'a pas manqué à la tradition avec les adieux de René Cottin, notre président fondateur. Il a bien mérité sa retraite, mais nous savons qu'il restera présent pour nous conseiller. 2011 est aussi l'année du changement.

Notre revue *La Caravelle*, qui l'an dernier, s'était alliée à celle du Bucodes Résonnances, a fait son dernier voyage. La fusion décidée par les deux Conseils d'Administration est effective avec ce n°1 de **6 millions de malentendants**.

C'est avec une certaine nostalgie, que nous tournons la page. Vous lirez ci-joint la réaction de Lucien Renaudeau, ancien président de l'ARDDS. Si nous pouvons comprendre son amertume, nous l'assurons de notre attachement au développement de l'ARDDS.

Un autre changement à la suite de cette Assemblée générale 2011 : Aline Ducasse, présidente de l'ARDDS depuis 2005 n'a pas souhaité reprendre cette charge importante. Qu'elle soit ici remerciée de tout ce qu'elle a réalisé pour l'ARDDS pendant ces 3 mandats successifs. Elle devient vice-présidente et nous savons que nous pouvons toujours compter sur elle.

Présidente de la section ARDDS 38 depuis 10 ans, Vice Présidente nationale depuis 2005, j'ai accepté la présidence de l'ARDDS pour ce mandat de 2 ans.

Un nouveau Conseil d'Administration est élu. Il remercie chaleureusement les 3 administrateurs qui ne se sont pas représentés : Brice Meyer-Heine, Annie Rivoal, Michel Décherat, et accueille avec plaisir les 3 nouveaux (voir encadré) qu'un grand nombre d'entre vous connaît déjà.

Un nouveau journal à développer, des actions nationales à poursuivre en lien étroit avec le Bucodes SurdiFrance, des nouveaux projets à mettre en œuvre, voici nos objectifs pour ces deux années à venir.

Nos activités habituelles, nationales ou régionales, lecture labiale, accueil et information des devenus sourds et malentendants, sont au cœur de nos préoccupations. Elles sont toujours animées avec dévouement et courage par les responsables que vous connaissez bien. Nos nouveaux administrateurs y sont déjà impliqués.

Nous attendons avec impatience vos réactions à la découverte de notre nouvelle revue et comptons sur vous pour réussir son développement. Et si chaque abonné trouvait un nouvel abonné? Un défi à relever!

■ Anne-Marie Choupin,
Présidente de l'ARDDS

■ Lucien Renaudeau



Nouveau CA élu le 19 mars 2011

- **Présidente** : Anne-Marie Choupin
- **Vice-Présidents** : Richard Darbéra et Aline Ducasse
- **Trésorier** : Jean-Pierre Loviat
- **Trésorière adjointe** : Béatrice Velay
- **Secrétaire Générale** : Geneviève Alliot
- **Secrétaire Générale-adjointe** : Solange Guegnon*
- **Membres du CA** : Marie-Annick Bayssat*, Robinia Briffault*, Thierry Fresse, Michel Giraudeau. ■

* Nouvelles élues

Un ancien président de l'ARDDS s'exprime

C'est avec tristesse et avec un certain pincement au cœur que je viens d'apprendre, dans le dernier numéro de *La Caravelle*, que cette dernière allait se saborder après 43 ans de bons et loyaux services, à la grande satisfaction de nos adhérents.

Pendant les 14 années durant lesquelles j'ai présidé cette association, le CA et moi-même avons tenu à bout de bras ce magazine des DS en donnant le meilleur de nous-mêmes comme l'avaient fait nos prédécesseurs.

Nous avons toujours privilégié la convivialité, l'amitié, et le respect des autres. Tous les jeudis, le CA au complet était présent à Dumas pour dialoguer avec les adhérents et suivre les affaires en cours. Il y avait une osmose entre nous, indispensable à la cohésion de l'association. Actuellement, seule une petite poignée du CA assure la permanence.

Maintenant vous avez Internet, mais cela ne remplace pas le contact humain. Les équipes qui m'ont succédé ont voulu faire un magazine BC BG, plus sérieux, plus moderne, et ont petit à petit éliminé les anciens rédacteurs d'où la situation actuelle de notre Présidente qui ne peut plus faire face.

Cette décision risque aussi de voir la disparition de l'ARDDS au profit d'une seule association, peut être plus difficile à gérer et sûrement moins conviviale.

Alors, bon vent pour ce nouveau Journal.

Colloque

« Estime de soi, regard des autres »

Le samedi 5 mars 2011 à la mairie du 9^e arrondissement de Paris (LSF, boucle magnétique, vélotypie le matin) exposition de peintures de femmes handicapées, stand des publications des membres de l'association « Femmes pour le dire, Femmes pour agir »...

Maudy Piot, présidente et créatrice en 2003 de FDFA, *Femmes pour le dire, Femmes pour agir*, a ouvert cette journée. L'association (www.femmespourledire.asso.fr) lutte contre la double discrimination : être femme et handicapée à travers forums, séminaires, groupes de parole, ateliers (bien-être et esthétique, lectures, création artistique, littéraire). Projets : un atelier accompagnement vers l'emploi et un atelier femmes subissant des violences.

Les intervenants

- **Pierre Ancet**, philosophe (dernier ouvrage *Le Corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*).
- **Michelle Perrot**, historienne
- **Simone Korff-Sausse**, psychanalyste
- **Henri-Jacques Stiker**, anthropologue. ■

Les évolutions mentales, institutionnelles, politiques sont lentes. Même si le handicap est aujourd'hui mieux reconnu et accepté, il reste encore trop de difficultés d'intégration dans la vie de la cité, (peu de femmes politiques handicapées par exemple).

Que ce soit dans la vie familiale (à cause de la maternité), au travail, pour les loisirs, leurs désirs sont niés. Violences, maltraitements et abus sont des entraves supplémentaires à l'estime de soi. La culpabilité antique d'être femme, la honte d'être handicapée, les représentations négatives (image de la mère abîmée) agissent sur l'image de soi et le regard des autres.

Le regard de l'autre soit condamne, soit va permettre une image positive de soi vécue comme une personne à part entière. Il implique un jugement à travers des stéréotypes, est porteur de reconnaissance (valorisation familiale, sociale) ou de méconnaissance et de mépris (invisibilité, stigmatisation).

L'estime de soi c'est le sentiment de sa propre valeur pour résister à l'adversité, trouver les ressources pour ne pas se laisser écraser, avoir les moyens de se poser en s'opposant pour le respect de ses droits.

Il nécessite une base psychique solide, dont le 1^{er} socle est l'amour des proches, l'ancrage affectif enfant/mère.

On a besoin pour se construire d'une image structurante, organisatrice, fondatrice de l'identité non de l'image aliénante, réductrice qui fige, stigmatise, défigure. Dans ce cas, la personne handicapée se sentira coupable et honteuse de ce qu'elle est. Sans solidité, pas d'élan vital pour aller de l'avant, faire face à l'adversité.

Nécessaires réparations des blessures de l'enfance par la psychanalyse par exemple. Tout le monde peut rencontrer ces problèmes, mais le handicap est une circonstance aggravante. Le manque de respect, le sadisme ou la survalorisation compensatoire sont inacceptables. On parle trop souvent « à travers » la personne handicapée sans rentrer en contact visuel avec elle, ainsi invisible et exclue du rapport social, méconnue dans ses qualités (notamment de séduction). Pourtant il y a tant de gens handicapés séduisants pouvant rivaliser avec des personnes valides. Les critères de séduction (visuels seulement) sont fixés par les hommes, la société.

Les différents handicaps rencontrent des stigmatisations spécifiques : la malentendance est méconnue. Seule solution proposée : l'accessibilité par la LSF alors que la grande majorité des malentendants le sont devenus tardivement à cause d'accidents de la vie.

Comment obtenir le respect des entendants, des employeurs? Les malentendants (comme les personnes avec des difficultés d'élocution) sont assimilés à des déficients mentaux. Le valide qui se sent en difficulté, rejette sur l'autre sa propre difficulté et la gêne occasionnée. Il faut bloquer les constructions identitaires aliénantes, réductrices pour revenir à la notion d'une société plurielle, composée d'éléments hétérogènes dont la complexité nous enrichit. C'est une dynamique à construire sans cesse. Comme le féminisme et ses productions et avancées, la condition d'handicapé aura peut-être aussi un avenir et un impact important. Le handicap n'est pas la personne à part entière : il est dû aux hasards de la vie : Maudy Piot est avant tout mère de famille, psychanalyste, présidente d'association, et pas seulement devenue aveugle.

En réalité, nous ne dépendons pas du regard de l'autre mais de l'estime profonde que nous nous portons, de notre histoire personnelle et de notre désir de vivre comme des citoyennes à part entière.

■ **Martine Chaptois**

Conclusion

Lorsque le « respect » que nous accordons aux êtres est souvent mesuré à l'échelle de la position sociale ou du prestige, comment accueillir l'autre tel qu'il est? Porter un regard respectueux c'est ne pas réduire l'autre à ses difficultés, mais considérer tous les humains dans leurs aptitudes et leurs aspirations communes.

■ **Danielle Moyse, philosophe et chercheuse**

Du nouveau à **Surdi 34** !

Une nouvelle présidente, un nouveau bureau élargi et rajeuni, de nouveaux adhérents, un nouveau local... Surdi 34, avec ses 285 adhérents, après 25 ans d'existence s'habille de neuf!

Natacha Lamy, notre ancienne présidente, ayant suivi son mari en Guadeloupe, a été remplacée par Marie-Pierre Guérin Salessy, malentendante, qui est audio-prothésiste de métier.

Le dynamisme de Marie-Pierre, ses connaissances techniques et ses contacts quotidiens avec les malentendants sont des atouts indiscutables pour notre association. Quatre nouveaux administrateurs sont venus renforcer notre conseil d'administration, et deux d'entre eux ont accepté de prendre des postes-clés du bureau. Jacqueline Cazanave-Pin, la fondatrice de Surdi 34, est devenue notre Présidente honoraire.

Début novembre, nos locaux du cours Gambetta à Montpellier ont été vandalisés et notre matériel informatique volé. Pendant quelques mois, nous avons trouvé refuge dans une Maison pour Tous, puis la Mairie de Montpellier nous a relogés dans la Villa Georgette (257, avenue Raymond Dugrand), une maison individuelle transformée en maison associative.

Les locaux sont lumineux et nous avons même un petit jardin, avec une terrasse ombragée où les adhérents prennent beaucoup de plaisir à se rencontrer lors des permanences du jeudi.

Nos activités se développent :

- Une collaboration étroite s'est établie avec la Maison de la Prévention Santé à Montpellier, où nous organisons une réunion mensuelle de deux heures autour d'un thème chaque fois différent.

- Des rencontres s'installent entre les diverses associations de malentendants et de sourds en vue de construire des projets d'actions communes, telles qu'un cinéma où les films français seraient sous-titrés.
- Des actions de sensibilisation au handicap et de prévention dans des écoles du département et à l'Université des Sciences de Montpellier sont en cours.
- La participation à différentes manifestations départementales afin de sensibiliser le grand public au handicap que représente la malentendance et à sa considération dans notre société.

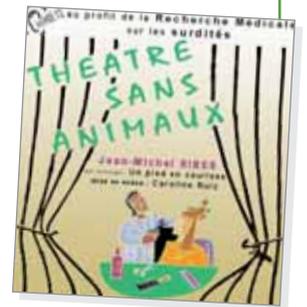
Grâce aux dons exceptionnels de quelques adhérents, nous avons pu renouveler notre matériel informatique et équiper le nouveau local. Le printemps associatif de Surdi 34 s'annonce radieux !

■ Aisa Cleyet-Marel

Et à Surdi 13...

Comme chaque année Surdi 13 a réalisé un spectacle au profit de la recherche médicale sur les surdités le 21 janvier dernier. La recette d'environ 2 000 € sera envoyée à la Fondation pour la recherche médicale.

www.surdi13.org



6
7

Entr'2 marches

Le Bucodes SurdiFrance est partenaire officiel du festival Entr'2 marches 2011, le 2^e festival du court-métrage francophone sur le thème du handicap, organisé à Cannes du 16 au 20 mai 2011 par le Groupe Relais Ouest de l'Association des Paralysés de France des Alpes Maritimes.

Ce festival bénéficie du soutien du réalisateur Georges Lautner, l'un des grands du cinéma français. Cette année, le jury est présidé par Nicolas Bary, jeune réalisateur et producteur. Le festival Entr'2 marches a des objectifs assez proches de ceux du Bucodes SurdiFrance : il s'agit par la projection de films réalisés par des professionnels et des amateurs concernés ou sensibilisés par le sujet du handicap :

- de valoriser toute création audiovisuelle ayant pour thématique le handicap, quel qu'il soit,
- d'offrir aux spectateurs un autre regard sur le handicap,



- d'améliorer les liens sociaux grâce à la culture,
- de sensibiliser le public valide à ce qu'est le quotidien de personnes en situation de handicap.

N'hésitez pas à signaler aux organisateurs tout court métrage en rapport avec un handicap, notamment la surdité, que vous avez apprécié !

Vous trouverez plus d'information ainsi que le programme complet du festival sur <http://entr2marches.blogs.apf.asso.fr/>

■ Lumioara Billière-George

Mal entendre à l'hôpital

Quels que soient notre degré de surdité et nos appareillages, nous nous retrouvons un jour ou l'autre à l'hôpital pour une consultation ou une intervention.

Notre état de malentendant nous est alors violemment renvoyé à la figure car dans ce cadre nous ne pouvons plus, à tout moment, utiliser nos stratégies habituelles : ACA, implant, lecture labiale, écrit, tiers... d'où souvent une grande appréhension de devoir s'y rendre. À Paris une table ronde a été organisée sur ce sujet ; l'association d'Angers a rédigé depuis quelques temps une plaquette à l'usage du patient sourd ou malentendant ; René Cottin, prenant toujours la vie du bon côté, a préféré rire en nous racontant l'aventure qu'il y a vécue ; et deux infirmières de générations différentes nous font part de leur attitude face à un patient malentendant.

Le sourd qui ne voulait pas se faire **opérer** deux fois

J'ai récemment été pris de coliques néphrétiques ayant nécessité une hospitalisation. Les antispasmodiques s'avérant sans effet, on me fit un ramonage d'uretère par cathéter, sous anesthésie totale, afin de dégager le calcul. Le lendemain, je suis rentré chez moi, tout guilleret et bien soulagé.

Quelques jours plus tard, je reçois une petite carte de la clinique me priant, sans explications, de me présenter à une heure précise chez le chirurgien qui m'avait opéré. Je m'y rends en pensant qu'il s'agit d'un simple contrôle médical. À la clinique, pas de chirurgien, on m'envoie d'un service à un autre et je commence à m'impatienter. Enfin vient un infirmier qui m'entraîne dans une salle et me demande de me déshabiller. Je me montre surpris, mais j'obtempère. Il me met une chemise boutonnée dans le dos, me coiffe d'un bonnet plastique, me prie de m'étendre sur un chariot et m'emmène... au bloc opératoire.

Cette fois, je suis réellement inquiet et je proteste énergiquement : « Vous vous trompez de client, j'ai été opéré la semaine dernière, je me porte bien, je ne veux pas être opéré deux fois ! ». L'infirmier se lance dans des explications auxquelles je ne comprends évidemment rien. Puis arrive l'anesthésiste portant un masque sur le bas du visage. Alors, je m'énerve, je saute en bas du chariot en criant : « Vous vous foutez de moi, qu'est ce que c'est que cette clinique ! » Et je cours, à moitié nu, avec eux à mes trousses ; je parcours les couloirs jusqu'à la salle de déshabillage, me reculotte à toute vitesse, claque la porte avec fracas, redescends au parking et rentre chez moi, furieux.



Un peu plus tard, calmé, je vais consulter mon médecin familial et celui-ci, après réflexion, me dit : « Je pense que vous avez encore une sonde interne dans l'uretère et qu'ils voulaient vous la retirer. Le chirurgien a dû vous l'expliquer lorsqu'il est venu vous voir après votre opération, mais votre surdité ne vous a pas permis de le comprendre. Il faut reprendre contact avec lui ». J'y suis retourné un peu plus tard et on m'a retiré la sonde. Le plaisir de la surdité, c'est de vivre des aventures cocasses.

■ René Cottin

Table ronde

sur le stress à l'hôpital

À Paris, dans le cadre des réunions mensuelles à la MDA, une table ronde sur le stress à l'hôpital a été organisée en janvier. Le Docteur Karakostas a répondu aux questions et remarques formulées en début de réunion.

Le Docteur Alexis Karakostas est médecin-psychiatre et responsable d'un service spécialisé qui centralise les demandes des personnes sourdes et malentendantes, à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Il est également médecin référent du CRESAM (centre national de ressources sur la surdité-cécité) à Poitiers pour aveugles/malvoyants et malentendants.

Catherine Sermage présente le périple, parfois chaotique, des malentendants au sein des hôpitaux et constate un manque de sensibilisation des personnels hospitaliers aux problématiques des malentendants.

Le périple commence avec la prise de rendez-vous. Seul le téléphone est encore de mise. Que faire quand on n'entend pas ou peu ? On prévient de son infirmité, on répète... mais la plupart du temps, rien n'y fait, les accueillantes répondent sans changer ni le ton ni leur vitesse d'élocution. À la fin on se demande si on a bien compris car au lieu de confirmer ce qu'on répète pour valider notre compréhension, elles répètent en même temps que nous le jour et l'heure du rendez-vous, d'où une belle cacophonie. Il y a aussi les boîtes vocales qui donnent des consignes : appuyez sur la touche 1 si... la touche 2 si..., etc. Impossible de suivre ! Sommes-nous vraiment devenus idiots en perdant l'audition ?

Ensuite dans la salle d'attente, s'il y a, comme à la Sécurité sociale ou dans les gares, des tickets à prendre dont le numéro s'affiche ensuite sur un écran lors de l'appel, c'est facile. Mais il arrive, même dans un service ORL dont on ne citera pas le nom, qu'on appelle les noms à voix haute, éventuellement en hurlant dans un couloir bruyant, alors qu'on a prévenu à l'arrivée qu'on n'entendait pas. La personne de l'accueil l'avait gentiment enregistré mais apparemment aussi vite oublié dans le feu de l'action. Évidemment, on attend bêtement et sagement, en essayant de ne pas trop s'impatienter, qu'on vienne nous chercher. Et quand ça arrive on nous fait une remarque souvent pas très agréable. Nous sommes donc assez stressés avant même le début de la consultation...

Lors de la consultation, il est souvent difficile d'utiliser la lecture labiale : le dentiste porte un masque, l'ophtalmo est caché par ses appareils et le généraliste ou le spécialiste peut utiliser un dictaphone. Or si, ensuite, tout ne nous est pas retransmis par un tiers ou retranscrit par écrit, on ne sait pas tout ce qui a été dit.

Ainsi, c'est un mois après l'intervention, à la visite suivante, quand le chirurgien m'a demandé « *Comment se passe la rééducation ?* » que j'ai su qu'il en fallait ! Je ne l'avais pas entendu et n'avais donc pas pu le rappeler ensuite à son assistante.

Le personnel soignant oublie qu'on ne peut pas comprendre quand on ne peut saisir que quelques mots ou syllabes à cause du bruit et de l'impossibilité d'utiliser la LL ; d'autant plus que les termes de médecine ne font pas partie du langage courant, même pour les entendants.

Ce peut être beaucoup plus grave. S'agissant d'un cancer, la personne est ressortie sans avoir tout compris de la suite du traitement, le médecin étant, de plus, aphone ce jour là !

Il faudrait que le personnel soignant prenne bien en compte nos difficultés et pense à compenser les obstacles qui se présentent. On ne peut pas, et surtout on peut ne pas souhaiter, être accompagné à chaque fois ; on peut parfaitement s'accepter comme sourd et vouloir se débrouiller seul, comme l'a souligné un participant.

On constate alors que si on est accompagné, le médecin s'adresse spontanément à l'accompagnant car c'est plus confortable pour lui, alors que c'est nous qui sommes en cause et aussi que notre infirmité nous conduit à faire les mêmes expériences que les personnes non francophones.

Enfin lors de l'hospitalisation, à chaque changement d'équipe il faut réexpliquer notre situation. On ressent bien l'énerverment de l'interlocuteur quand on demande de répéter, mais pourquoi ne pas utiliser l'écrit, l'ardoise, la LL en s'assurant qu'on a bien compris ou même, comme l'a suggéré quelqu'un, proposer de mettre un écriteau sur le lit ?

Pour aller au bloc opératoire où tout doit être aseptisé, il faut enlever ses appareils audio et, s'il y a lieu, ses lunettes. On se retrouve donc, pour un temps qui peut être assez long, allongé sur un chariot, avec juste une blouse, sans rien pouvoir comprendre - ni ACA, ni LL - et parfois sans voir. On perçoit l'agitation environnante, on entend des bruits mais on ne peut comprendre ce qui se passe, c'est très stressant car on se sent totalement vulnérable dans un milieu qu'on ne peut décrypter ; et ceci, quelle que soit la gravité de l'opération. Bien sûr c'est encore pire lorsqu'on s'aperçoit que le personnel n'est pas au courant du dossier et qu'il commence à paniquer, comme l'a vécu un participant.

On retrouve encore une fois le fait que la surdité est invisible et, pour cette raison, oubliée.

En général c'est l'anesthésiste qui, se souvenant de notre surdit , vient nous parler. Il est arriv  que le chirurgien nous dise quelque chose, se voulant apparemment rassurant, mais oubliant qu'il va poser un implant et donc que son patient n'entend pas !

Le probl me est de bien comprendre et de tout comprendre quand il s'agit de notre sant .

Le Docteur Karakostas a d'abord voulu d finir quelques param tres importants pour la prise en charge des sourds et malentendants avant de revenir   nos questions et exemples.

- **Le degr  du d ficit auditif** : la quantit  des d cibels perdus et les fr quences concern es sont tr s importantes. En effet, en fonction de la qualit  de l'audition on va soit augmenter le volume, pour une malentendance l g re, soit utiliser d'autres strat gies si la d fici nce est plus importante. Avec la LL et autres syst mes comme l'ardoise, on fait appel   la vue, donc   une suppl ance sensorielle. Plus la d fici nce est grande, plus la suppl ance par la vue sera importante.
- **La langue utilis e** : elle est fonction de la trajectoire de vie du malentendant. Ainsi certains utilisent le fran ais oral et  crit, mais d'autres la LSF. Ce param tre est essentiel.
- **La fa on dont le d ficit auditif s'est install ** dans notre vie : certaines surdit s sont progressives, d'autres sont brutales, certaines l g res au d part s'accroissent fortement apr s des grossesses, d'autres sont li es   l' ge, etc. Ces sc narios vari s vont entra ner des attitudes diff rentes chez les personnes qui les subissent.
- **La question centrale est l'acceptation ou le refus** de ce que ce nouvel  tat impose : ainsi quelqu'un qui a  t  entendant toute sa vie et qui subit une disparition d'audition brutale, comme une cophose, re oit cet  v nement comme un choc. Il va s'ensuivre pour lui une confrontation entre l'avant et l'apr s.
- **Ce choc entre l'avant et l'apr s va g n rer deux types d'attitudes** : soit la personne va lutter pour r cup rer son audition et sera dans l'optique d'une r habilitation auditive par appareillage, intervention, implant, quitte   cumuler plusieurs d marches... soit elle consid rera cette situation comme d finitive, en prendra son parti et laissera de c t  les tentatives de r habilitation auditive. Elle essayera d'y rem dier par des compensations sensorielles.

Le Docteur Karakostas fait une diff rence nette **entre l'infirmit  et le handicap**. Le d faut d'un organe - ne plus pouvoir utiliser ses mains, ses jambes - c'est une infirmit . En revanche, le handicap est li  au lieu,   l'environnement. Par exemple, pour une personne en fauteuil roulant qui veut poster un courrier dans une boite aux lettres si la boite est situ e, comme auparavant, en hauteur elle ne le pourra pas, mais si cette boite a  t  plac e plus bas parce qu'on a pens  aux personnes en fauteuil roulant, l'infirmit  sera toujours l , mais pas le handicap.

La lutte contre l'infirmit  est diff rente de la lutte contre le handicap ; un enfant n'est pas infirme mais il peut tomber en montant sur une chaise qui n'est pas   sa taille. Une personne qui devient sourde va devoir lutter pour une transformation sociale qui lui permettra de vivre une vie o  elle ne sera pas exclue de la soci t . Le Docteur Karakostas pr cise que - m me s'il trouve bien s r parfait qu'on puisse aussi avoir un appareil auditif ou un implant et s'aider de la LL - son souci est de nous convaincre qu'on peut am nager l'environnement pour rendre les choses possibles, m me si lutter contre le handicap est un combat de longue haleine. Selon lui il n'y a aucune raison pour que cette lutte adapt e ne puisse pas donner des fruits.

Se basant sur sa participation au plan handicap de la ville de Paris il affirme qu'il y a une solution   tout, qu'il faut r fl chir aux diff rents aspects, trouver des r ponses et les mettre en  uvre. Par exemple : comment faire pour que les personnes en fauteuil roulant puissent traverser la rue ? La r ponse est le bateau de trottoir, mais celui ci est dangereux pour l'aveugle qui ne sent plus le bord du trottoir. Vient alors l'id e de mettre une plaque avec relief que sa cane signalera   l'aveugle. Selon lui, pour une personne sourde il faut faire un bilan de la communication prenant en compte tous les param tres, un diagnostic d taill  puis imaginer les r ponses possibles pour chacune des situations rep r es.

Pour le parcours   l'h pital, le Docteur Karakostas nous donne des r ponses en s'appuyant sur ce qui a  t  mis en  uvre   La Piti  - Salp tri re. En ce qui concerne la prise de rendez-vous : c'est un r el probl me non seulement pour les sourds mais aussi pour des gens qui sont paralys s du larynx sans  tre sourd par exemple. C'est aux professionnels de sant  de s'adapter aux patients.   La Piti  o  il y a 120 000 hospitalis s chaque ann e, un lieu particulier est r serv  aux personnes sourdes et malentendantes. Le RV y est pris   l'aide de tous les moyens techniques actuellement disponibles : fax, sms, t l phone, mails, et bient t appels en LSF. Ensuite le relais est fait en accompagnant le patient malentendant vers les autres sp cialistes, s'il le souhaite. Il rappelle qu'on peut signaler   l'accueil sa surdit  et la n cessit  de venir nous chercher. Un probl me peut alors se poser : le refus de la personne de se montrer comme d fici nte auditive, car ce n'est pas facile pour son image, notamment dans le cadre du travail. Lui-m me re oit des gens qui souffrent au travail parce qu'ils ont honte ou ont peur de perdre leur job. Il estime cependant qu'il faut accepter de le dire en esp rant que l'autre jouera le jeu ; m me s'il y a toujours des gens qui ne veulent pas comprendre.

Le masque du dentiste rejoint le parcours de soins. L  il faut bien distinguer les moments qui sont pour l'information de ceux qui sont pour l'action. Toutes les explications peuvent  tre donn es   l'avance sur ce qui va  tre fait et sur le d roulement des op rations afin que le patient ne soit plus stress  par l'inconnu.

Et si ce n'est plus la personne qu'on a rencontrée lors de la visite pré-opératoire qui est dans la salle d'opération et qu'elle s'affole, c'est un problème de coordination médicale et donc aux professionnels de faire le nécessaire. Dans son service à La Pitié - Salpêtrière, a été élaborée une plaquette avec la photo de tous les intervenants du service et les numéros pour les joindre par le moyen adapté. Ses patients étant sourds ou malentendants à 100 % lui-même pratique des psychothérapies en langue des signes ou en LSF tactile dans la main, et passe par l'écrit si besoin.

Concernant la présence d'un tiers, le Docteur Karakostas remarque qu'elle a été très longtemps jugée normale, mais qu'elle rompt la confidentialité avec le patient ; celui-ci a le droit de ne pas avoir un tiers, c'est fondamental, la conversation sera ainsi directe avec le soignant qui l'écouterà et ne le considérera pas comme une « non-personne ». Il faut donc convaincre le médecin qu'il n'y a pas besoin d'un tiers « familial ». Le tiers de l'hôpital - l'interprète - est aussi un obstacle ; malgré sa neutralité il va fausser la communication. Quant à la sensibilisation au handicap du corps médical le Docteur Karakostas reconnaît qu'elle est peu développée et souvent optionnelle alors qu'elle devrait être obligatoire. Car dès qu'une personne dit qu'elle a un déficit auditif, le soignant, s'il n'est pas formé, est souvent paniqué et ne sait pas ce qu'il doit faire.

Des avancées sensibles sont faites actuellement pour les sourds et malentendants comme, par exemple, la mise en place d'un Centre d'Appel d'Urgence. Un comité de pilotage et des groupes de travail ont été créés où se retrouvent des représentants des ministères, des soignants, de la police, des pompiers, des associations de personnes sourdes et malentendantes. Les professionnels des urgences vont être formés à répondre de façon efficace aux demandes des sourds et des malentendants. Certes ceci aura été long, mais jamais ces personnes n'avaient travaillé ensemble.

Rappelons qu'il existe douze unités hospitalières pour sourds et malentendants, réparties dans toute la France ; leur fonctionnement n'est pas forcément identique à celui du service du Docteur Karakostas mais elles sont là pour accueillir les sourds et malentendants pour tout problème de santé.

Elles pourraient diffuser, entre elles, les « bonnes pratiques » qu'elles mettent au point. Ainsi en région parisienne, l'AP-HP a créé un kit de communication composé de pictogrammes, lettres, dessins, etc. qui permet à la fois à l'équipe soignante d'interroger un patient sourd ou malentendant et à celui qui ne peut parler de s'exprimer ; ce kit peut être également utilisé pour les patients non francophones. Pourquoi ne serait-il pas diffusé à tous les hôpitaux du territoire ?

■ Catherine Sermage

10

11

Des infirmières parlent...

Le service de gériatrie puis de gérontologie où j'ai travaillé avait entre autres missions le suivi des patients très dépendants et l'accompagnement de personnes en fin de vie. Parmi ces patients, il m'est arrivé d'accueillir des personnes malentendantes.

À l'entrée, nous demandons à la famille des renseignements sur les antécédents chirurgicaux et médicaux, les traitements, les habitudes alimentaires, les activités passés, les occupations et habitudes journalières du patient et le nom de la personne de référence (de confiance). La famille doit nous indiquer si la personne a un appareil auditif, et, dans l'affirmative, si elle le gère complètement ou partiellement. Il faut mettre par écrit la particularité de l'appareil et son mode d'emploi dans un endroit précis.

Tous ces renseignements sont notés dans le dossier du patient, et disponibles pour tous les soignants.

Pour une personne mal entendante quelques aspects supplémentaires...

Dans la chambre :

- affichage de la surdité partielle, oreille droite ou gauche,
- rangement prévu sur la table de nuit avec les piles de recharge.

Lors des soins :

- regarder bien en face la personne, la toucher doucement et lui parler doucement ; instaurer un rapport de confiance dans le calme.

Préserver son autonomie et la solliciter pour son bien n'est pas évident quand la personne âgée doit au même moment s'adapter à toute une institution et en accepter l'organisation. À chaque pathologie correspond une attitude des soignants, donc je ne peux généraliser. Je pense aux personnes devenues aphasiques, pour lesquelles la rééducation est essentielle.

Le métier a tellement évolué, au point de vue neurologique et sciences cognitives que nous pouvons parler maintenant de communication non verbale.

J'ai beaucoup de mal à parler de mon expérience de 20 ans en CHU et de celle d'infirmière à domicile qui fut aussi très importante. Nous n'avançons pas seul dans le métier, nous sommes en équipe, et nous devons nous former et nous remettre en cause souvent. L'aspect émotionnel des soignants ne doit pas être oublié. Les formations pour ces spécialités sont maintenant plus complètes qu'au temps de mes études et de nombreux livres sont disponibles pour les étudiants qui s'intéressent aux soins pour la personne âgée : infirmière, aide-soignant, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychologue.

■ Annie R.

Infirmière à la retraite depuis un an

Plus spécialement en cas **d'hospitalisation** ...

Il existe un protocole dans chaque établissement, qui est sensiblement le même dans tous les services hospitaliers...

Le patient arrivant dans le service est accueilli par l'infirmière responsable du malade prévu pour telle chambre au planning.

Il peut y avoir plusieurs infirmières, selon l'importance du service ; dans ce cas la répartition peut se faire par nombre de malades et par chambres ; la moyenne raisonnable est de 10 malades par infirmière.

Quoiqu'il en soit, le patient connaîtra plusieurs infirmières au cours de son séjour.

Des informations rapides sont données sur le séjour.

Horaires des repas, choix éventuel des menus, horaires des soins, mise en route de la TV (sans sous-titrage la plupart du temps), dans certains établissements un livret d'accueil est remis au patient, la charte de la personne hospitalisée y est en principe annexée (ou remise sur simple demande à l'accueil).

Pour résumer :

- L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées.
- L'établissement doit veiller à ce que l'information médicale soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication.
- Le médecin doit, au cours d'un entretien individuel, donner une information accessible, intelligible et loyale.

“ Les infirmiers(ères) de ma génération ont reçu une formation sur le handicap auditif, nous connaissons tous les règles de base... ”

L'infirmière pose un certain nombre de questions essentielles concernant les allergies aux médicaments, les traitements en cours, etc.

Ces points complètent la fiche médicale qui sera toujours à la disposition de l'infirmière de service, pendant toute l'hospitalisation ; c'est le moment de signaler qu'on est sourd ou ME, et la manière dont on peut communiquer. Cette information sera consignée une fois pour toutes sur la fiche et sera lue par les soignants concernés par le suivi du malade.

Une heure ou deux avant l'intervention, l'infirmière propose au patient d'effectuer une toilette à l'aide d'un antiseptique et désinfectant.

Un document écrit et souvent imagé est affiché ou lui est remis.

De nombreux contrôles se font concernant l'identité du malade.

Entre le départ de sa chambre sur un brancard et son arrivée au bloc opératoire (infirmière du service, brancardier, aide opératoire du bloc, anesthésiste et chirurgien).

À propos des prothèses auditives et des lunettes, plusieurs raisons empêchent le patient d'entrer en salle d'opération en les gardant.

D'abord la nécessité d'asepsie totale au bloc, le risque d'infection pendant l'intervention, ensuite la gestion d'un objet matériel de valeur qui pourrait être perdu, dont la responsabilité ne peut être collective.

La seule personne qui peut prendre la responsabilité de laisser un malade porter ses prothèses jusqu'à la salle d'opération, est l'anesthésiste, avec l'accord du chirurgien ; il a le pouvoir et les moyens matériels, grâce à son assurance professionnelle, de prendre ce risque.

Pour ce qui est de la qualité de l'accueil, il est dépendant des personnes.

Les infirmiers(ères) de ma génération ont reçu une formation sur le handicap auditif, nous connaissons tous les règles de base : se placer à proximité du patient, parler en face, plus lentement, articuler correctement sans exagérer, s'assurer que le patient a bien compris les consignes, écrire ce qui doit l'être, nous savons aussi que nous devons être particulièrement attentifs ; la plupart des soignants le font, mais nous avons parfois des collègues stressés pour des raisons personnelles.

Que faire dans ces cas là ?

Patienter si c'est possible, en parler au chirurgien si les bornes ont été atteintes, ou le signaler sur le questionnaire de sortie.

■ **Anne B.**

Infirmière en salle de réveil dans un hôpital privé parisien et fille d'une personne malentendante sévère/profonde

La communication à l'hôpital

En 2005, l'association Surdi 49 a préparé avec divers partenaires une plaquette d'information appelée « Surdit , un handicap sensoriel invisible ». Ses conseils sont toujours d'actualit , nous les reprenons ci-dessous...

Prendre un rendez-vous

Avec un soignant, param dical ou administratif, pour une consultation ou une hospitalisation, au guichet, par fax, par e-mail, par minitel :

Attention, pour communiquer avec une personne malentendante, ne pas crier, articuler sans exag ration, se situer dans un lieu bien  clair , sans contre-jour. Attention aussi aux chiffres difficiles   comprendre (heure et jour du rendez-vous).

Pour le t l phone, possibilit  de recours   une tierce personne.

Le patient informe son interlocuteur de sa malentendance afin que soient bien pr cis es les dates et heures du rendez-vous ou de l'hospitalisation.

Donner toujours par  crit les informations.

Jour de la consultation ou de l'hospitalisation

Patient :

- Se pr senter   l'h tesse d'accueil et lui demander de vous appeler   l'aide de votre nom sur une ardoise ou de venir vous chercher dans la salle d'attente.
- Demander de poser le logo « oreille barr e » sur le dossier de sant .

Soignants :

- Avant le soin, le personnel de sant  informe le patient des soins et gestes qui seront faits, de leurs d sagr ments et cons quences de ceux-ci, de leurs bienfaits.
- Pendant le soin, si besoin de parler au cours du soin, bien regarder le patient en face (lecture labiale), enlever le masque; bien articuler ou  crire sur une ardoise. Attention   la luminosit  de la pi ce (pas de lumi re dans les yeux).

Convenir du geste ou du signe en cas de douleur au cours du soin. R pondre aux questions et aux inqui tudes du patient sourd ou malentendant.

Chambre d'hospitalisation

Le malade n'entend pas les bruits habituels du couloir, entrez doucement pour ne pas l'agresser.

Poser la main sur l' paule s'il ne vous voit pas entrer (les appareils de correction auditive ne permettent pas de tout entendre). Expliquez l'organisation de la journ e, et les soins pr vus.

Il faudrait pr voir :

- Un t l viseur avec t l texte.
- Un t l phone avec boucle magn tique int gr e ou t l c pieur.

Salle d'op ration et de r veil

- Le malade n'a plus ses proth ses auditives. Le rassurer par un geste, un sourire.
- Savoir qu'une personne qui n'entend pas peut  tre plus longue   se r veiller.
- Utiliser le contact avec la main, cela rassure, signe une pr sence,  vite l'angoisse.

Apr s le soin

- Accompagner le patient si besoin (salle d'attente, sortie, chambre...).
- Expliquer au patient ce qui s'est pass  au cours du soin pour le rassurer et l'informer.
- Attention   la complexit  des termes m dicaux.
- Attention au d bit des phrases : si besoin utiliser ardoise ou papier.
- Regarder le patient et non les autres personnes.
- Donner le temps au patient sourd ou malentendant de poser ses questions.
- Lui r pondre clairement, lentement (Lecture Labiale, ardoise, ou gestes...).
- Lui  crire un compte-rendu avec les principaux  l ments du diagnostic et le lui remettre.
-  viter de dicter du courrier sur dictaphone devant le patient qui ne peut comprendre ce qui se dit   son sujet.

Sortie

Montrer le logo « oreille barr e »   l'h tesse d'accueil pour pr ciser la difficult    entendre, ou l'informer du moyen de communication   utiliser pour faciliter les formalit s administratives.

Conclusion

Les t moignages des personnes sourdes ou malentendantes montrent la r elle angoisse due au manque de communication.   tous les  ges de la vie, une personne peut devenir sourde ou malentendante. Dans tous les cas, il est n cessaire de tenir compte du fait que la lecture labiale permet de compl ter ce qui est compris gr ce aux proth ses auditives.

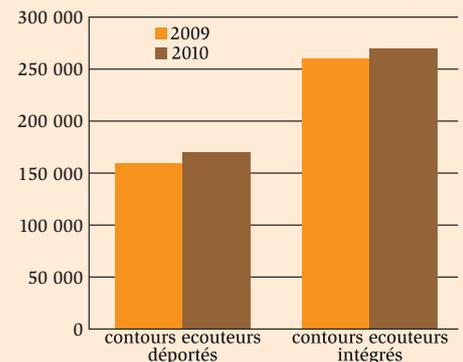
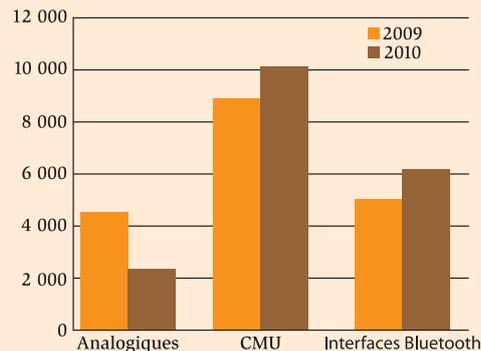
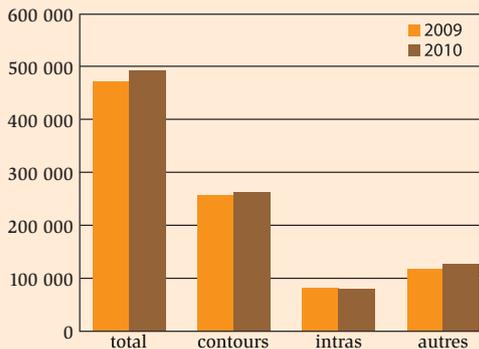
La langue des signes est comprise par un faible nombre de d ficients auditifs, le plus souvent sourds de naissance. Le professionnel de sant  doit s'informer des habitudes de la personne soign e et utiliser le type de communication (oral,  crit ou gestuel) adapt    la personne sourde ou malentendante.

■ Anne-Marie Choupin

D'apr s la plaquette de Surdi 49.

Une audioprothèse à 450€ c'est possible !

Chacun sait que s'appareiller coûte très cher en France (entre 1 500 et 2 000€ par oreille) et que les remboursements, environ 130€ pour la Sécurité sociale (65% de 200€) et de l'ordre de 500€ pour la mutuelle, sont très insuffisants.



D'après le SNITEN il s'est vendu 482 155 audioprothèses en France en 2010 en augmentation de 4,1 % par rapport à 2009. Les contours à écouteurs déportés ont augmenté de 5,6 % tandis que les contours à écouteurs intégrés n'ont augmenté que de 2 %.

La Sécurité sociale n'a pas réévalué son tarif de responsabilité depuis 1986 (25 ans) considérant sans doute que les marges des audioprothésistes sont trop élevées.

Alors que faire si l'argent manque ou que tout simplement on ne veut pas mettre tant d'argent dans des audioprothèses ?

Pour les personnes à la CMU (couverture médicale universelle) l'audioprothésiste a l'obligation de trouver une audioprothèse à 450 €. Ceci est valable quelque soit le niveau de surdité. Dans ces conditions les fabricants proposent en France aux audioprothésistes des audioprothèses très peu chères. La plupart du temps il s'agit d'anciens modèles de 5 à 7 ans qui sont complètement amortis, qui seraient normalement abandonnés en fabrication et qui vont vivre ainsi une 2^e vie. Fabricants et audioprothésistes les appellent, improprement à notre avis, prothèses CMU, alors qu'il paraît plus exact de les appeler « audioprothèses génériques ». Chacun a tendance à croire ou à dire que ces prothèses ne sont pas des appareils de qualité. Il suffit de se rappeler que ces audioprothèses étaient des hauts de gamme à leur sortie il y a 5 ou 7 ans pour relativiser cette croyance.

Est-ce valable de s'appareiller avec un modèle ancien ?

En fait tout dépend de la surdité ou plus exactement de la complexité de la surdité. Pour les personnes avec une courbe plate (la perte auditive est sensiblement la même quelque soit la fréquence) une prothèse générique sera probablement aussi satisfaisante qu'une prothèse récente si elle est bien réglée. En revanche pour les personnes avec une surdité plus complexe (type pente de ski : la perte s'aggrave fortement dans les aigus) on peut considérer qu'une audioprothèse récente a des chances d'apporter plus de satisfaction (mais rien n'est jamais sûr...).

Est-ce possible d'obtenir une audioprothèse générique si on n'est pas à la CMU ?

Comme on l'a vu plus haut ces prothèses génériques existent ! Elles arrivent chez l'audioprothésiste à un prix bas et la marge brute de l'audioprothésiste est non nulle (environ 75 % du prix de vente comme pour les autres audioprothèses). Rien n'interdit à un audioprothésiste d'adapter de telles prothèses même si l'intérêt financier de la profession est dans la vente des hauts de gamme récents.

Un audioprothésiste peut-il refuser l'adaptation d'un appareil CMU ?

Un audioprothésiste est un commerçant et en principe il n'a pas le droit d'accepter de vendre un produit à quelqu'un et de le refuser à quelqu'un d'autre. Ce comportement pourrait être qualifié comme « refus de vente » et être sanctionné par la loi. Il peut bien sûr dire qu'il ne vend pas ce type de produit, mais sa position est délicate car il est obligé d'en fournir à quelqu'un qui est à la CMU. Il y a donc moyen d'interpréter les textes en vigueur : non seulement il n'est pas interdit de vendre une prothèse générique à quelqu'un qui n'est pas à la CMU mais bien plus on peut considérer qu'un refus pourrait être sanctionné par la loi. Dans un premier temps il est toujours possible de démarcher plusieurs audioprothésistes de sa ville pour savoir si l'un d'entre eux accepterait de vendre un appareil générique (toujours faire les démarches avec un témoin). Au cas où aucun n'accepterait il serait alors possible d'entamer une action en justice en se faisant soutenir par son association mais aussi par une association de consommateurs type UFC-Que-Choisir.

■ Jacques Schlosser

Norme européenne des services rendus par les **audioprothésistes**

Renaud Mazellier a participé avec d'autres représentants du Bucodes SurdiFrance à la commission AFNOR pour la mise en place d'une norme sur la qualité de service en audioprothèse ; nous fait ici un bilan de ce qui a été obtenu.

La version finale de la norme EN 15927 relative aux services rendus par les audioprothésistes vient de sortir. Le Bucodes SurdiFrance a participé à son élaboration à travers de nombreuses réunions nationales et internationales. Il faut d'abord dire que ce projet de norme française a été provisoirement mis en attente pour permettre de travailler au niveau européen.

Depuis maintenant presque trois ans, la commission du CEN/TC 380 s'est donc réunie à maintes reprises et notamment à Paris, Dublin, Vienne, Milan puis finalement à Barcelone en conclusion de l'enquête publique. Cette norme a été l'objet de beaucoup de critiques ; certains auraient voulu voir imposer une réglementation qui aurait dépassé la loi française sur tous les points abordés.

Mais les audioprothésistes étrangers n'étaient pas prêts à accepter notre réglementation déjà trop contraignante pour eux. La question n'est pas : doit-on niveler par le haut ou par le bas mais plutôt comment trouver un niveau réaliste qui puisse être accessible sans être trop élitiste ?

Il est vrai que le compromis obtenu est le plus souvent biaisé car les impératifs de temps font que les discussions se terminent toujours par un vote qui trouve plus facilement une majorité dans les choix les moins contraignants.

On s'est alors retrouvé avec beaucoup d'impératifs transformés en points informatifs et laissés ouverts à l'interprétation.

Mais dans les faits tout n'est pas négatif.

On peut citer ici quelques impératifs

- Pouvoir contacter son audioprothésiste par SMS ou messagerie internet.
- La nécessité de disposer d'un lieu de consultation séparé des lieux d'accueil.
- La reconnaissance de l'importance de l'information et de la nécessité d'associer le client à toutes les décisions le concernant.
- Nécessité d'informer le client sur toutes les phases du déroulement de l'appareillage ainsi que sur les implications financières. Une liste exhaustive des informations et documents qui peuvent être fournis au client est donnée en exemple dans l'annexe C de la norme.

- Nécessité aussi de l'information concernant les options proposées sur les ACA et en particulier celles concernant la boucle magnétique.
- Faire la démonstration de l'utilisation de la boucle magnétique avec une installation répondant à la norme CEI 60118-4.
- Informations sur les aides techniques.
- Obligation d'effectuer les réglages de l'appareil sur toutes les voies d'entrée audio. Tous ces réglages seront faits jusqu'à obtention de l'agrément du client.
- Dans ces réglages : le client sera confronté à toutes les situations rencontrées quotidiennement.
- Obligation de faire une vérification des progrès réalisés dans les capacités auditives du client (trois procédures sont proposées).
- Le client recevra toutes les informations sur les possibilités concernant l'éducation auditive.
- Un questionnaire de satisfaction qui, même si son contenu n'est pas imposé, permettra au client d'exprimer son avis.
- Beaucoup d'autres impératifs concernent les caractéristiques des appareils de mesure et des tests auditifs effectués.

La plupart des exigences citées sont très rarement proposées et obtenues...

Les points qui sont restés au niveau informatif

- L'équipement en boucle magnétique du bureau d'accueil, car cette deuxième installation pouvait créer des interférences avec celle dédiée aux essais des appareils.
- La pratique déloyale des cadeaux et pratiques commerciales sans relations avec des services audio prothétiques dans la démarche marketing.
- L'information du client concernant les organismes et associations de consommateurs.
- La qualification de la personne responsable de l'appareillage.
- En général des locaux conçus avec taux de réverbération bas et un éclairage facilitant la pratique de la lecture labiale.
- La liste des documents susceptibles d'être communiqués au patient (annexe C de la norme)

Norme, réglementation et démarche qualité

La norme européenne actuelle est largement en dessous de la réglementation française que ce soit sur la formation des audioprothésistes (diplôme d'état) et l'installation en cabinet aussi bien que sur les obligations liées au service fourni par l'audioprothésiste. Pour ce dernier point on pourra se référer à l'arrêté d'avril 2002⁽¹⁾ qui décrit bien les obligations de l'audioprothésiste. Pour en faire une norme française il sera difficile de trouver dans la norme deux obligations supérieures à la législation française. Les insuffisances de cette norme ont été détaillées dans Résonances n°36⁽²⁾ (pages 10 et 11).

La démarche nous a conduits cependant à réfléchir aux bons côtés et aux mauvais côtés de la normalisation et surtout à ce que doit être une démarche qualité vis-à-vis de l'utilisateur. C'est sur ce dernier point qu'a porté le conflit avec l'UNSAF au sein de la commission. En se basant sur les droits de l'utilisateur mis en place en 2002 (presque 9 ans déjà) il nous est apparu qu'une vraie démarche qualité était basée sur :

- un livret d'accueil expliquant bien les enjeux et la procédure de l'appareillage,
- un carnet de suivi permettant une transparence et une optimisation de la prestation,
- un questionnaire de satisfaction en 2 parties permettant d'évaluer la satisfaction par rapport à l'audioprothésiste et la satisfaction par rapport au résultat obtenu avec la prothèse.

Dans le même temps nous faisons un travail important pour la mise en place d'un « devis type » devenu par la suite « devis normalisé » qui a permis une certaine transparence sur les prix (détail produit et prestation) et une certaine transparence sur le produit vendu (information obligatoire sur les caractéristiques techniques). Là aussi le combat fut rude avec les représentants des audioprothésistes qui ne souhaitaient pas d'évolution, estimant que les usagers « n'y connaissent rien » et que cette transparence nuirait à la qualité de l'appareillage.

Finalement c'est de SantéClair, un regroupement de complémentaires (AGF, MMA, Mapa, MGP, MNT...), qu'est venu un signal fort avec la création d'un réseau d'audioprothésistes qui s'engagent sur une transparence encore plus grande sur les prix (détail cette fois entre l'adaptation la première année et le suivi les 4 ou 5 années suivantes) et une véritable démarche qualité avec guide de l'audition, carnet de suivi et questionnaire de satisfaction⁽³⁾.

L'avenir nous dira si cette norme européenne apporte quelque chose... Pour l'instant les positions très corporatistes des représentants actuels des audioprothésistes apparaissent décalées par rapport à l'évolution des mentalités et à l'attente des usagers. Cette mauvaise image freine très certainement la prise en charge de la malentendance en France qui reste toujours très en retard par rapport aux pays nordiques.

■ Jacques Schlosser

⁽¹⁾www.surdi13.org/audioprothese_fichiers/arrete_du_23_avril_2002.pdf (pages 11 et 12)

⁽²⁾www.surdifrance.org/index.php/nos-publications/notre-revue

⁽³⁾www.surdifrance.org/images/stories/Documentation/Resonances/RESONNANCES-38.pdf (page 8)



Et ceux qui n'ont pas pu être abordés

- Le nombre minimum et le rythme des séances de réglage.
- Les obligations concernant la maintenance et la prise en charge d'appareils non vendus.
- Présentation de l'équipe du staff et le port du badge.
- Affichage des marques des appareils vendus, tarifs et prix des services rendus.

Maintenant, il faut bien dire que dans ces réunions internationales, je me suis retrouvé à Vienne seul représentant des consommateurs à défendre nos espoirs. Quant à Milan j'ai eu le plaisir d'y retrouver Marcel Bobeljick, Président d'EFHOH mais qui y venait au titre de l'ANEC (Regroupement des associations de consommateurs)

D'autre part, si l'UNSAF (Union Nationale des Syndicats des Audioprothésistes Français) a investi dans cette entreprise de normalisation, il est assez logique de supposer que c'est parce qu'elle reconnaît la nécessité de renforcer la qualité des services rendus qui lui assurera un retour sur investissement. Je crois comprendre que l'UNSAF est bien consciente de n'avoir pas obtenu le minimum souhaité et tout me porte à penser qu'une norme française pourra, par la suite, voir le jour.

Conclusion

Si l'on regarde ce qu'il y a de positif dans cette norme, on constate qu'à l'heure actuelle la plupart des exigences citées sont très rarement proposées et obtenues. D'autre part cette norme n'est pas au-dessus des lois nationales qui sont toujours applicables. Forts de tous ces éléments, cette norme nous donne en deçà de notre législation, un argument de plus pour exiger une meilleure transparence et un meilleur contrôle des résultats obtenus avec un nouvel appareillage.

À nous, à travers nos associations d'établir les comparatifs qui permettront de faire évoluer les pratiques de la profession.

Web : www.anec.com
www.unsaf.fr

■ Renaud Mazellier

Risque auditif et MP3

L'axe 1 du Plan à destination des personnes sourdes et malentendantes 2010 est la Prévention. Le postulat est le suivant : « Les loisirs modernes sont susceptibles de mettre en danger l'audition (...) les baladeurs induisent un vieillissement accéléré de l'oreille interne et une perte d'audition ».

La question du risque auditif lié au MP3 est régulièrement posée en France et a donné lieu à plusieurs dizaines d'articles alarmistes dans les quotidiens (Le Monde, Le Figaro, Le Parisien...). Ce constat alarmiste sur les risques liés au MP3 n'est pas partagé par tous; en effet la justice américaine vient de donner raison à Apple contre des utilisateurs d'Ipod estimant être devenus sourds à cause de l'utilisation de leur baladeur numérique, évoquant notamment l'avertissement fourni par Apple avec tous ses appareils prévenant que des pertes auditives permanentes peuvent intervenir si les écouteurs sont utilisés à volume élevé. Qu'en est-il, que savons-nous? Dans cet article nous essaierons de mieux cerner ce qu'est le risque auditif et ses conséquences pour comprendre comment agir : que pouvons-nous faire aujourd'hui pour que d'autres, demain, évitent les galères de la malentendance.

Qu'est ce que le risque auditif?

L'oreille est un organe extraordinairement complexe qui nous permet d'être en contact avec notre environnement social. Cependant cet organe est fragile. L'oreille interne comporte 16 000 cellules sensorielles (contre 120 millions pour la rétine). Sur ces 16 000 cellules, 13 000 analysent et amplifient le son et 3 000 le perçoivent. Soumise à une charge sonore trop élevée l'oreille souffre en émettant des signaux : acouphènes (sifflements dans les oreilles) et sensations d'oreille pleine (ou cotonneuse ou bouchée). Dans le pire des cas, l'audition est touchée (atteinte des cellules sensorielles).

Qu'est ce qui est dangereux?

C'est la combinaison du volume et de la durée d'exposition. Il y a là une similitude avec l'exposition de la peau au soleil. Il est possible d'attraper très vite un coup de soleil en exposant sa peau en début d'après-midi sur une plage au mois d'août sans protection solaire, de même on peut attraper un coup de soleil en exposant sa peau pendant longtemps à un soleil voilé.

Le processus du risque auditif est similaire : il est possible d'être victime d'un traumatisme sonore en étant exposé brutalement à un niveau de bruit très élevé, de même il est possible d'abîmer son audition des suites d'expositions auditives répétées.

Lorsque les cellules sensorielles de l'audition sont endommagées, la perte auditive est généralement irréversible.

Qu'appelle-t-on comportement à risque?

Il s'agit de comportements qui vont entraîner une succession de traumatismes auditifs sans répit pour l'oreille : écoute d'un baladeur à niveau élevé longtemps, puis concert et/ou boîte de nuit et/ou autoradio à fonds, etc.

Nous ne sommes pas égaux. Certains vont mieux résister au bruit que d'autres. Il n'y a aucun moyen de savoir, avant, si une oreille est plus ou moins résistante au bruit contrairement à la peau par exemple (on considère qu'une peau mate résiste mieux au soleil qu'une peau blanche). Ce n'est donc pas parce que le bruit va être supportable pour certains qu'il en sera de même pour tout le monde.

Comment vient la surdité?

À l'exception des surdités brusques (traumatismes sonores aigus par exemple), la perte d'audition est bien souvent un mal pernicieux qui s'installe progressivement, de façon très graduelle et quand on s'en rend compte, il est souvent déjà trop tard.

16
17



Quelques chiffres

De nombreuses statistiques issues d'études diverses (Amérique, Asie, Europe...) confirment la dégradation de l'audition des 12-25 ans, mais il manque une véritable étude épidémiologique sur le sujet. À titre d'exemple nous citerons l'étude récente publiée dans le Journal of the American Medical Association et largement reprise dans la presse, qui met clairement en évidence que la prévalence de pertes auditives chez les adolescents est plus importante aujourd'hui qu'au cours des années 90. Les conclusions de cette enquête sont qu'il est urgent de comprendre cette évolution inquiétante et de trouver les moyens d'inverser cette tendance. En France le Plan à destination des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012 donne les indications suivantes : « Une enquête a évalué que plus d'un adolescent sur 10 souffrait d'un début de surdité avec une perte auditive de plus de 20 dB ». « Les personnes atteintes de traumatismes sonores aigus ont été évaluées à 1 400 personnes par an »... la grande majorité de ces traumatismes sonores est liée à la musique amplifiée.

Le Bucodes SurdiFrance déplore que, compte tenu des alertes répétées sur ce sujet, on reste dans l'approximation. Il n'existe pas en France (ou en Europe) un observatoire du risque auditif qui pourrait fournir les informations scientifiquement vérifiées qui font aujourd'hui défaut.

Nous ne disposons à ce jour que d'enquêtes partielles dont les résultats souffrent d'interprétations multiples ; en attendant les résultats de la mesure 6 du Plan à destination des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012.

Alors... Que font nos autorités ?

Elles ont pris conscience du risque. La France est le premier pays (1996) à avoir imposé une limitation (à 100 dB SPL) du volume sonore des baladeurs. Une législation a aussi été mise en place pour limiter le niveau sonore dans les salles de concerts et les discothèques. Il n'existe cependant aucune réglementation pour les manifestations se déroulant en plein air (la Technoparade, les raves, les festivals, etc.).

On peut se poser des questions sur l'efficacité de la législation en vigueur. À en croire un récent article du Parisien, dans certaines boîtes de nuits, « le niveau de 105dB est allègrement franchi », il existe par ailleurs de nombreux moyens de contourner la limitation du volume sonore des baladeurs.

Les campagnes de Prévention

L'INPES a mené en 2009 une campagne de prévention avec ce slogan « À force d'écouter la musique trop fort, on finit par l'entendre à moitié ».

L'axe numéro 1 du Plan à destination des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012 est de développer « la prévention et le dépistage » avec le lancement par l'INPES d'une nouvelle campagne de sensibilisation et de prévention en 2011 dont **6 millions de malentendants** vous tiendra informé.



Qui sont les autres acteurs de la prévention ?

Des acteurs institutionnels : Bruitparif, CIDB, des associations de bénévoles : la Journée Nationale de l'Audition, ARDDS, France Acouphènes... et, loin du bénévolat, d'autres qui surfent sur le risque auditif pour gagner de l'argent en vendant des bouchons d'oreilles (Acoufun).

Les campagnes de prévention sont-elles efficaces ?

Les sondages auprès des jeunes sont relativement unanimes pour montrer que les adolescents sont très majoritairement au courant des risques auditifs. Mais est-ce que cela est suffisant ? En tant que parent d'adolescent on peut se poser légitimement des questions :

Question 1 : Un adolescent est-il en situation de pouvoir mesurer la frontière ténue entre plaisir et danger ?

Question 2 : Est-ce raisonnable de compter sur l'adolescent pour s'autolimiter ? « Non ! », la réponse apportée par une étude canadienne est claire : « Toutes les mesures de prévention vers des adolescents pour qu'ils limitent eux-mêmes leur exposition au bruit, sont jugées sans véritable effet ».

Question 3 : Le plaisir est-il proportionnel au niveau sonore ?

La perte d'audition : Quelles conséquences ?

Chers lecteurs, ce n'est pas à vous que nous allons apprendre les conséquences de la perte d'audition.

Conséquences phychoacoustiques : acouphènes permanents, intolérance à certains sons forts pouvant aller jusqu'à l'hyperacousie.

Conséquences sociales : les déficiences auditives sont susceptibles de retentir sur l'ensemble de la vie sociale en raison de leur impact sur les possibilités de communiquer avec autrui⁽¹⁾.

Conséquences économiques : un coût à venir énorme pour la société.

Que faire ?

Il ne faut pas baisser les bras. Il faut continuer de communiquer sur le risque auditif ! Les associations de malentendants ont un rôle primordial à jouer. Personne, mieux que nous, peut expliquer ce que signifie perdre son audition ! Puisqu'il est acquis que les adolescents savent qu'il existe un risque, il faut maintenant aller plus loin : communiquer sur le traitement des traumatismes sonores aigus, sur les consignes de sécurité, sur les messages à faire passer aux parents.

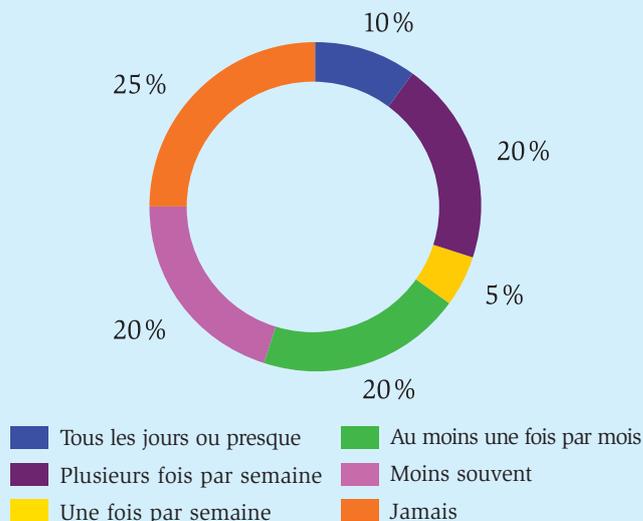
Les traumatismes sonores aigus (TSA) relèvent de l'urgence médicale. Il existe un protocole à base de corticoïdes dispensé dans les hôpitaux (pour Paris : Hôpital Lariboisière 24/24 et 7/7). Ce protocole n'est efficace que pour les TSA traités rapidement (sous 48 heures). Les symptômes d'un traumatisme sonore sont : acouphènes (sifflement dans les oreilles), sensation d'oreille cotonneuse, avec perte d'audition importante dans le cas de TSA. Dans tous les cas de traumatisme sonore, il est très fortement déconseillé de soumettre de nouveau ses oreilles au bruit dans les jours qui suivent... L'oreille doit se reposer (ce qui ne veut pas dire se mettre dans le silence complet), et il est fortement conseillé de consulter un ORL si les symptômes persistent.

Les consignes de sécurité : Il faut répéter et faire appliquer ces consignes par « nos » adolescents :

- Faire régulièrement des pauses lors des concerts, à l'écoute de son MP3 ou lors de répétitions (valable aussi pour la musique classique⁽²⁾).
- Ne pas se coller aux enceintes (à 2 mètres on divise le danger par 4).
- Éviter le cocktail alcool, drogue, fatigue. Le corps est alors moins apte à se défendre face aux agressions du bruit.
- Le 0820 222 213 est la ligne de France Acouphènes. Cette ligne dispose de bénévoles compétents prêts à répondre à toutes questions sur les acouphènes, l'intolérance aux bruits, les traumatismes sonores, la surexposition au bruit...



Vous arrive t-il de vous endormir en écoutant votre baladeur MP3 ?



L'Enquête CIBD / Buitparif dans le cadre de la campagne de sensibilisation et de mesure de bruit au sein des lycées d'Île-de-France pour le compte du Conseil Régional d'Île-de-France. Étude menée auprès de 2 056 lycéens niveau 2^{nde} (âge moyen : 15 1/2 ans).

À l'usage exclusif des parents et grands-parents :

- Nous vous déconseillons d'offrir des MP3 à de jeunes enfants.
- Ne laissez pas vos enfants s'endormir avec leur MP3 (voir encadré). Même remarque pour le téléphone portable qu'il est préférable d'éteindre.
- Si vous entendez le son de son baladeur (casque sur les oreilles), c'est que le volume est trop élevé.
- Évitez de changer les écouteurs des baladeurs pour des modèles trop puissants.

Conclusion

La perte d'audition est insidieuse et s'accroît avec l'âge et la multiplication des expositions. Quand on en prend conscience, il est bien souvent trop tard ; ce qui rend la prévention très difficile auprès des jeunes qui se sentent invulnérables. Les américains ont déjà beaucoup communiqué sur le sujet, et les stars américaines ont largement témoigné (de Peter Townsend à Eric Clapton). Alors, témoignez de la difficulté de vivre avec une audition dégradée, informez, et si vous arrivez à convaincre des personnalités, françaises de surcroît, de dire qu'elles souffrent d'avoir perdu de l'audition, vous aiderez considérablement la prévention ! En France le sujet semble tabou. Des hommes politiques annoncent courageusement leur cancer, mais cachent leurs pertes d'audition, comme une maladie honteuse...

⁽¹⁾ Plan à destination des personnes sourdes et malentendantes 2010-2012, lancé par le gouvernement en février 2010 ; « Il est prévu d'effectuer un dépistage du déficit auditif des jeunes dans les établissements scolaires dans 3 régions françaises dans le cadre de la mesure 6 du Plan »
⁽²⁾ Guide de prévention du risque auditif : « Pratique de la musique acoustique » (édité par l'Association Française des Orchestres) de Christian Meyer-Bisch que nous remercions de son aide précieuse pour la rédaction de cet article.

■ Dominique Dufournet

Le **vastarel** devenu dangereux ?

Le scandale « Médiator » n'aura pas que des effets négatifs...

En janvier Xavier Bertrand a révélé que 77 médicaments étaient placés sous la surveillance de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Dans cette liste on trouve pêle-mêle des vaccins, une pilule du lendemain, des antalgiques, certains médicaments déjà retirés du marché et d'autres prochainement interdits de vente en France. Pourtant pas de scoop : certains de ces 77 médicaments font partie d'une liste déjà connue depuis plusieurs années de 59 médicaments qui sont sous surveillance dans le cadre d'une procédure appelée « *plan de gestion des risques* ».



De son côté, la revue Science & Vie, dans son édition de mars, dresse une liste de 13 médicaments dangereux à bannir, élaborée avec la participation de spécialistes de la Mutualité Française ainsi que les pharmaciens et médecins de la revue Prescrire. Dans le contexte de la confusion créée par la publication de cette liste, le ministère de la Santé « *prépare une deuxième version de sa liste réactualisée* », plus pédagogique. De nombreux médias en font échos... et chacun s'interroge devant sa ou ses pilules quotidiennes !

Suspension !

Au cours de la séance du 7 avril 2011, la commission d'Auto-risation de Mise sur le Marché a examiné une réévaluation complète du rapport bénéfice/risque des médicaments contenant de la trimétazidine et ont considéré qu'il n'existait pas de bénéfice avéré à l'heure actuelle dans l'usage de la trimétazidine dans ses trois indications (ophtalmo, ORL, cardiologie). De plus, du fait de données récentes, des effets secondaires sont bien documentés sur le plan neurologique (chutes, syndromes parkinsoniens...). Compte tenu de ces éléments, la Commission d'AMM a recommandé la suspension de l'utilisation de la trimétazidine (Vastarel® et génériques). L'Afssaps décide donc de lancer une procédure de suspension de l'utilisation de Vastarel® et de ses génériques. Cette procédure suppose plusieurs étapes : audition de la firme à sa demande dans le cadre d'une procédure contradictoire, saisine par l'Afssaps de l'European Medicines Agency pour un arbitrage dans l'ensemble des pays européens. ■

Figurent dans cette liste des médicaments de la sphère ORL : le Vastarel (ou trimétazidine) prescrit depuis plus de quarante ans pour traiter les vertiges, les acouphènes, mais également en traitement des surdités brusques, et aussi le Rivotril (clonazépam) neuroleptique prescrit pour les insomnies liées aux acouphènes.

■ Maripaul Pelloux

18

19

Vers un remboursement différencié par les **mutuelles** ?

Suite à une question écrite du député socialiste Jean-Pierre Balligand et de la réponse faite par le ministre de la santé Xavier Bertrand il apparaît que le gouvernement s'oriente vers un remboursement différencié par les mutuelles.

Cela veut dire qu'une complémentaire santé pourrait sanctionner l'utilisateur qui refuserait de se faire soigner dans le réseau de la complémentaire en lui accordant un remboursement moindre. Une proposition de loi dans ce sens a été déposée par les députés de la majorité Yves Bur et Jean-Pierre Door. Les audioprothésistes se sentent particulièrement menacés et l'UNSAF a publié un communiqué le 25 mars 2011.

On peut y lire notamment : « *Les Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie créent des réseaux de professionnels de santé et tentent d'y orienter leurs assurés sur des promesses purement économiques. Ces réseaux concernent aujourd'hui les chirurgiens-dentistes, les opticiens et les audioprothésistes, les trois professions qui pâtissent de remboursements totalement déconnectés des frais réels.*

Si les clients des OCAM y devenaient majoritaires, ces professionnels de santé auraient, de fait, perdu leur indépendance et seraient au service (et à la merci) des OCAM. Si ce système fonctionnait pour ces trois professions, nous aurions à craindre sa généralisation aux autres professions médicales et paramédicales. »

Actuellement le remboursement de l'utilisateur est identique qu'il se fasse appareiller chez un audioprothésiste agréé par sa complémentaire ou chez un audioprothésiste non agréé, mais les prix sont moindres chez un audioprothésiste agréé car négociés avec la complémentaire et de ce fait le reste à charge est moindre.

■ Jacques Schlosser

La grande enquête de l'INPES

La grande enquête 2011 de l'Institut National de Prévention et d'éducation pour la Santé (INPES) sur la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition, est une étude qui a été réalisée en partenariat et avec le soutien financier de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Elle a pour but de connaître les perceptions et comportements liés à leur santé afin de pouvoir recommander des actions à mener auprès de ces publics.

Les études barométriques de l'INPES



Depuis 1992, le Comité Français d'Éducation pour la Santé, devenu depuis 2002 l'INPES, mène régulièrement des enquêtes auprès de la population connues sous le nom de « Baromètre Santé » afin de connaître les perceptions et comportements liés à la santé. Leur but est la promotion de la santé.

Ces enquêtes, menées par téléphone tous les 5 ans, permettent de suivre les perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population résidant en France : consommations de tabac, d'alcool et d'autres drogues, pratiques de vaccination, comportement sexuel, dépistage des cancers, pratique d'une activité physique, qualité de vie, consommation de soins...

Outre les Baromètres Santé multi-thématiques (1995, 2000, 2005, 2010), certaines enquêtes sont centrées sur un thème (Baromètres Santé Nutrition 1996, 2002 et 2008, Baromètre Dépression 2005, Baromètre Cancer 2005, Baromètre Santé Environnement 2007...), voire sur une population (Baromètre Santé Jeunes 1997).

Les objectifs des Baromètres Santé sont les suivants :

- Mesure des évolutions d'indicateurs clés sur les comportements, attitudes et opinions en matière de santé, sur l'ensemble de la population et pour certaines sous-populations.
- Mesure de l'état des opinions, attitudes et comportements de santé (notamment des comportements rares) et étude des facteurs associés.
- Étude des liens entre les représentations et les comportements de santé.
- Recherche d'une complémentarité au sein de la statistique publique en matière de santé.
- Participation à la production de données régionales.
- Participation à l'évaluation des politiques publiques.

Le baromètre multi-thématique 2010 en cours est réalisé auprès de 30 000 personnes âgées de 15 à 85 ans, divisées ensuite en trois sous-échantillons de 10 000 personnes qui se voient chacune poser des questions supplémentaires.

Les réponses sont anonymes et confidentielles.

Le baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM)

Des travaux de recherche qualitatifs sur le handicap et la santé ont mis en évidence des carences concernant la connaissance du rapport à la santé des populations sourdes et malentendantes.



Ces enquêtes, permettent de suivre les perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé de la population

Les données en termes de perceptions, connaissances et comportements de ces populations à l'égard de la santé sont peu nombreuses. Jusqu'à présent seule l'accessibilité à l'offre de soins a été recherchée.

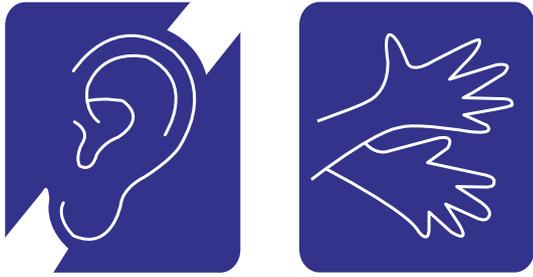
L'objectif est de mettre en œuvre une étude quantitative permettant de mesurer des indicateurs clés sur les opinions, attitudes et comportements en matière de santé de ces populations et permettant, autant que possible, de les comparer à ceux de la population générale.

Des sujets de santé potentiellement problématiques pour les personnes sourdes et malentendantes se traduiront par des recommandations en termes d'actions concrètes à mener.

Modalités de l'enquête

Le mode de recrutement et de passation du Baromètre Santé étant le téléphone, les personnes sourdes profondes ou totalement sourdes font partie des rares publics qui ne peuvent être atteints par cette enquête.

À l'origine l'INPES pensait inclure dans cet échantillon les personnes dont le niveau de surdité rend difficile une conversation téléphonique audio.



Mais cela excluait des personnes qui, bien qu'aïdées dans leur accès au téléphone par des aides techniques sophistiquées, restent considérablement gênées dans des situations de la vie quotidienne.

L'enquête s'adresse aux personnes entre 15 et 85 ans résidant à domicile et se reconnaissant comme personnes sourdes ou malentendantes ou ayant des troubles de l'audition, en France métropolitaine et dans les DOM-TOM.

En comparaison avec les personnes sourdes depuis la prime enfance, les personnes devenues malentendantes sont plus difficiles à identifier (en raison du déni, de la dissimulation de la surdité ou parce qu'elles échappent à toute forme de dispositif), notamment les plus âgées et isolées. Elles le sont via des réseaux administratifs-éducation, emploi, médico-sociaux, mutuelles et assurances, professionnels et associatifs.

Afin de rendre l'enquête accessible aux personnes sourdes et malentendantes le questionnaire sera autant que possible auto-administré via internet. À noter qu'il a été adapté en Langue des Signes Française (LSF). Une enquête à domicile aura lieu pour les personnes les plus âgées qui n'ont pas d'ordinateur.

Les sourds signants et les malentendants n'ont pas les mêmes problématiques au quotidien. C'est ce que montre l'importance accordée aux thèmes proposés, lors d'une enquête préalable, par les personnes sourdes ou malentendantes depuis la naissance et/ou pratiquant la LSF d'une part, et les personnes devenues sourdes ou malentendantes après l'acquisition du langage d'autre part. Chaque personne répondra dans la langue avec laquelle elle est le plus à l'aise : français oral, écrit, LSF.

La réalisation de l'enquête aura lieu de juin à novembre 2011. Les résultats seront rendus publics au deuxième trimestre 2012. Nous sommes tous invités à répondre à partir de juin 2011 sur Internet.

Le questionnaire est à remplir en ligne sur le site : www.bssm.inpes.fr

■ Lumioara Billière-George et Richard Darbéra

Diplôme de rééducation et réadaptation des fonctions auditives de l'adulte

20
21

Un nouveau diplôme universitaire qui s'inscrit dans le cadre du plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes vient d'être créé à Angers...

Des contacts répétés avec le Québec dans le cadre du réseau francophone, des rencontres avec les équipes de l'Institut Raymond DEWAR et de l'IRDPO nous ont convaincus de la nécessité de développer en France des structures d'évaluation et de réadaptation de la déficience auditive.

Il ne suffit pas de créer, il faut que ces structures répondent à leur vocation, que les personnes ayant des troubles de l'audition soient dépistées, orientées et accompagnées dans leur parcours de soin. La formation de professionnels de la réadaptation est le premier impératif.

C'est dans cette optique que le Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition (Mutualité Française Anjou Mayenne), en lien avec le Centre Hospitalier Universitaire d'Angers, vient de créer un Diplôme Universitaire de réadaptation des troubles de l'audition.

Ce diplôme fait une large part aux enseignants et aux professionnels du Québec dont l'expérience ancienne est reconnue dans ce domaine.

La réadaptation fonctionnelle permettra, de manière personnalisée, d'optimiser les capacités auditives et de développer des stratégies d'adaptation, afin d'améliorer l'interaction sociale, l'autonomie, la qualité de la vie et la confiance en soi des personnes déficientes auditives.

L'objectif de la formation est d'acquérir les connaissances et les compétences pour :

- s'intégrer dans un échange pluridisciplinaire,
- reconnaître les atteintes de la fonction auditive,
- évaluer leur retentissement au quotidien,
- définir les besoins de la personne,
- proposer un projet de rééducation et réadaptation favorisant l'autonomie et améliorant la qualité de vie.

■ Jean Mer

Débat sur la dépendance

Le débat sur la dépendance, promis et lancé par le président de la République, est entré dans sa phase active depuis le mois de janvier. Une large consultation nationale est commencée. Elle intègre les associations de personnes retraitées, mais, curieusement, elle exclut le champ du handicap.

Les associations de déficients auditifs revendiquent cependant de participer aux débats, comme d'ailleurs l'ensemble des associations de personnes handicapées. Le Bucodes SurdiFrance a déjà publié un communiqué. Voici quelques éléments de réflexions.

Le terme dépendance recouvre de nombreux aspects comme par exemple la dépendance aux stupéfiants. Mais dans le cadre du débat actuel, il s'agit de cerner toutes les conséquences de la perte d'autonomie consécutive au vieillissement, à la maladie, au handicap... entraînant le « besoin de recours à un tiers pour réaliser les activités de la vie courante ».

Selon l'enquête Handicap-Santé de 2008⁽¹⁾, la dépendance concerne 2,7 % des personnes âgées de 60 à 79 ans. Chez les 80 ans et plus, un quart souffre d'une perte d'autonomie dite modérée (limitations physiques absolues relatives à la motricité entraînant un besoin d'aide humaine assurée le plus souvent par l'entourage) et 11,8 % sont dépendantes.

La question centrale au débat est le financement des coûts entraînés, pour la personne et sa famille, par l'état de dépendance. Mais, quelque soit le système de financement, il y a une question incontournable : quels sont les critères qui permettent de mesurer la perte d'autonomie d'une personne ?

Évaluer la perte d'autonomie

Il existe de multiples référentiels pour « mesurer » cette perte. Ils se réfèrent toutes à une liste d'Activités de la Vie Quotidienne (AVQ : voir encadré p20). Le plus connu est sans doute la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressource) qui est la référence pour l'attribution de l'APA (Aide Personnalisée d'Autonomie). Mais il semble que chaque régime de retraite ou d'assurance ait sa propre grille de référence.

Le rapport du groupe de travail de la CNSA⁽²⁾ « *Évaluation des situations de perte d'autonomie des personnes âgées* » contient en annexe une étude comparative, dans une même population, sur l'évaluation de la dépendance résultant de la grille AGGIR, et celle fondée « sur un index d'AVQ prenant en compte les incapacités totales pour la réalisation de quatre AVQ : la toilette, l'habillage, les transferts (lit-fauteuil/fauteuil-lit) et la nourriture (porter les aliments à la bouche) ». On constate que les critères d'évaluation peuvent varier, ce qui se traduit par des proportions bien différentes dans la classification des personnes en niveau de perte d'autonomie.

Une autre annexe au même rapport compare quelques critères pris en compte, pour différents AVQ, par l'AGGIR et par la FFSA (Fédération Française des Société d'Assurance). Là encore les différences sont nombreuses. Une lecture sous l'angle de la communication montre que seule la grille AGGIR intègre cette dimension de la vie, et encore sous le seul aspect de la cohérence.

La personne qui a des troubles auditifs présente effectivement des difficultés pour communiquer et il arrive à tous les déficients auditifs de répondre hors de propos. Mais la cause en est la difficulté à décoder les sons, à comprendre la parole, même avec des appareils (entendre n'est pas comprendre), et non une quelconque dégradation mentale. Il faut tenir compte en effet des distorsions auditives qui accompagnent souvent la dégradation de l'ouïe. Pensons aussi aux difficultés pour téléphoner, et donc pour communiquer avec un correspondant, par exemple pour utiliser une télé-alarme. Il y a là une réelle perte d'autonomie qui n'est, actuellement, pas prise en considération dans les critères d'évaluation.

Répartition des personnes ayant déclaré au moins une limitation ou restriction d'activité selon les groupes d'âge (en %)

| | Limitation physique absolue | Limitation cognitive grave | Restriction ADL absolue | Restriction IADL absolue | Effectifs (milliers) |
|----------------|-----------------------------|----------------------------|-------------------------|--------------------------|----------------------|
| 20-39 ans | 2,0 | 7,9 | 0,4 | 1,7 | 16 302 |
| 40-59 ans | 6,8 | 9,0 | 0,5 | 3,5 | 17 256 |
| 60-79 ans | 17,8 | 11,0 | 1,9 | 11,9 | 10 488 |
| 80 ans ou plus | 51,6 | 26,2 | 11,9 | 44,1 | 2 698 |
| 20 ans ou plus | 10,2 | 10,0 | 1,4 | 7,1 | 46 744 |

Lecture : 51,6 % des personnes âgées de 80 ans et plus déclarent au moins une limitation physique absolue.

Champ : personnes de 20 ans ou plus vivant en ménages ordinaires.

Sources : enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

Les différentes limitations fonctionnelles et restrictions d'activité avant et après 60 ans (en%)

| Limitations physiques Pouvez-vous, sans aide, ... ? | 20-59 ans | | | 60 ans et plus | | |
|---|------------------|------------------|-------------|------------------|------------------|-------------|
| | Sans difficultés | Avec difficultés | Pas du tout | Sans difficultés | Avec difficultés | Pas du tout |
| Voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal, avec lunettes si besoin | 94,5 | 4,9 | 0,6 | 87,2 | 10,6 | 2,1 |
| Voir clairement le visage de quelqu'un à 4m, avec lunettes si besoin | 97,4 | 2,1 | 0,5 | 91,4 | 6,8 | 1,8 |
| Entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes, avec un appareil si besoin | 90,9 | 8,5 | 0,6 | 66,1 | 30,4 | 3,5 |
| Marcher 500 m sur un terrain plat | 96,9 | 2,2 | 0,9 | 78,5 | 12,6 | 8,9 |
| Monter et descendre un étage d'escalier | 95,3 | 3,7 | 1,0 | 70,7 | 20,6 | 8,7 |
| Lever le bras | 96,0 | 3,6 | 0,4 | 82,4 | 15,1 | 2,5 |
| Vous servir de vos mains et de vos doigts | 97,5 | 2,2 | 0,2 | 88,2 | 11,0 | 0,8 |
| Prendre un objet avec chacune de vos mains | 98,2 | 1,3 | 0,4 | 93,6 | 5,3 | 1,1 |
| Vous baisser ou vous agenouiller | 91,7 | 6,8 | 1,4 | 56,9 | 30,0 | 13,1 |
| Porter un sac à provisions de 5 kg sur une distance de 10 m | 93,7 | 4,0 | 2,2 | 69,9 | 15,3 | 14,7 |
| Contrôler vos selles et vos urines | 98,0 | 1,6 | 0,3 | 88,4 | 9,3 | 2,3 |
| Si difficultés ou ne peut pas, vous débrouiller seul quand cela arrive | 79,9 | 9,8 | 10,3 | 67,1 | 19,5 | 13,4 |
| A au moins une limitation physique absolue | | | 4,5 | | | 24,7 |

Prévenir les conséquences du vieillissement

Des voix s'élèvent pour demander qu'une réelle politique nationale de la prévention des conséquences du vieillissement soit définie et développée. Il est nécessaire en effet que, passé un certain âge, chacun s'approprie les contraintes entraînées par les altérations corporelles afin de s'informer sur les équipements qui permettent de compenser les diminutions de capacité, prévoir les aménagements nécessaires du logement. Déjà des campagnes sont lancées par les Caisses de Retraite pour prévenir les chutes, avec forums et conférences. Des ateliers équilibre ou mémoire sont proposés depuis plusieurs années. Mais y prévoit-on l'accessibilité pour les personnes malentendantes? Quelques questions posées à des organisateurs permettent d'en douter. Comment tirer bénéfice d'un atelier mémoire quand on ne comprend pas ce que dit l'animateur?

Une prévention des conséquences du vieillissement devrait encourager le port d'appareils auditifs et aussi inclure l'utilisation d'aides techniques complémentaires : pour la télévision, les sonnettes qui ne sont pas entendues, le téléphone, la communication par textos... Et n'oublions pas la compensation par l'écrit si la personne est en capacité de lire (elle peut avoir des troubles de la vision). Mais une telle campagne ne pourrait avoir de résultats que si les aides financières suivent. Or actuellement, passé 60 ans (ou 75 pour les personnes dont la surdité est antérieure à leur 60 ans) les financements sont bien réduits quand ils existent, et le chemin pour les obtenir relève du parcours du combattant.

Souhaitons que les travaux du GRAP Santé (Groupe de Recherche Alzheimer Presbycousie), et aussi ceux qui sont réalisés dans d'autres pays, inspirent nos dirigeants. Ils montrent en effet que les personnes atteintes de surdité ont plus de risque de voir se dégrader leurs capacités cognitives que les autres (risque

22

23

Les différentes grilles d'éligibilité

Les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou activités élémentaires sont se laver, s'habiller, se nourrir, aller aux toilettes et contrôler ses sphincters. Elles sont complétées par les activités instrumentales (AIVQ) comme utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer le repas, entretenir le ménage, faire la lessive, utiliser les moyens de transports, prendre des médicaments, tenir son budget. Les AVQ et AIVQ permettent de mesurer l'indépendance et l'autonomie de l'individu. L'indépendance est la capacité fonctionnelle à accomplir les AVQ. L'autonomie est la capacité à prendre des décisions, selon ses valeurs et à assumer les conséquences.

www.socialinfo.ch/cgi-bin/dicoposso/show.cfm?id=16

Pour l'éligibilité aux prestations contractuelles définies dans le cadre d'une couverture assurantielle, les organismes d'assurance peuvent utiliser les instruments de leur choix; ils sont essentiellement basés sur des activités de la vie quotidienne (AVQ) et potentiellement complétés d'outils de mesure des déficits cognitifs. Pour l'éligibilité à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et à l'aide ménagère au titre de l'aide sociale et de l'assurance vieillesse, la grille AGGIR est utilisée. ■

multiplié par 2,48 selon une première étude du GRAP Santé menée sur une population de personnes de 74 ans et plus). Comment s'en étonner quand on sait combien la perte même partielle de l'audition est un facteur d'isolement.

Une surdit  peut aussi  tre un facteur aggravant de la perte d'autonomie physique. Le malentendant qui a perdu la mobilit  de ses doigts a des difficult s pour changer les piles de ses appareils auditifs, voire pour les mettre.

C'est donc l'ensemble de ceux qui interviennent pr s des personnes d pendantes qu'il faut informer et former.

Financer la d pendance

Les frais entra n s par la d pendance peuvent  tre class s en trois grandes cat gories :

- les frais m dicaux, param dicaux et pharmaceutiques,   domicile ou en structure hospitali re : ils sont couverts par les caisses d'assurance maladie et les mutuelles compl mentaires (sauf en cas de d passement d'honoraires) ;
- les d penses en aides techniques et pour l'am nagement du logement (si la personne reste chez elle) ;
- les financements des aides   la personne (aides m nag res, aides   la vie quotidiennes) ou d'h bergement en  tablissement.

Si la personne est en unit  d'hospitalisation de longue dur e ou en EPHAD, le reste   charge est  valu    3 000 euros par mois dans les grandes villes, un peu moins (70 euros par jour) dans les villes moyennes.

Si la personne d pendante vit chez elle, c'est sa famille qui prend en charge une grande partie de son accompagnement. Une pr sence continue de professionnels repr sente un investissement de 6 000 euros par mois.

Ces deux chiffres suffisent   montrer que la proportion de la population qui peut faire face, sur son budget,   de telles d penses est r duite.

On comprend que pour assurer une vie digne aux personnes d pendantes il est n cessaire de faire appel   un syst me collectif de financement. C'est tout l'enjeu des d cisions qui seront prises dans les prochains mois. Plusieurs voies sont propos s :

- Le financement par la solidarit  nationale : le « cinqui me risque », cinqui me branche de la S curit  sociale. C'est la voie privil gi e par les associations de malades, la plupart des syndicats et plusieurs organismes de professionnels. Il impose de trouver un syst me de cotisations qui fasse participer l'ensemble de la population de fa on la plus  quitable possible.
- Le financement par les assurances priv es : c'est la voie privil gi e par le gouvernement. Mais elle pose de nombreuses questions.

Extraits de la grille AGGIR

Coh rence

Converser et/ou se comporter de fa on logique et sens e par rapport aux normes admises par la soci t  dans laquelle on vit.

Pr cisions

Logique : de raison, raisonnable.

Sens e : qui a du bon sens, le sens commun.

Correcte : conforme aux convenances et usages admis et accept s en r f rence aux normes sociales.

Dans le cas o  la personne est coh rente et logique mais dans son propre syst me de pens e, il convient d' valuer en tenant compte des  carts par rapport   ce qui est consid r  comme logique et correct par la soci t .

Communication   distance

Utiliser les moyens de communication   distance : t l phone, alarme, sonnette, t l alarme, dans un but d'alerter.

La notion d'appel en cas d'urgence est celle qu'il est indispensable de prendre en compte dans cette variable.

Questions   se poser

Au domicile, la personne a-t-elle les moyens   la fois psychiques et mat riels d'utiliser un moyen de communication pour alerter son entourage ou un service sp cialis , en cas de probl me ?

Si la personne  met un appel d'urgence, existera-t-il avec certitude une personne pour le recevoir ? ■

Ainsi si la souscription   une telle assurance  tait obligatoire, le montant de la cotisation serait libre mais le niveau de couverture d pendrait de ce montant. Ceux qui ne peuvent se permettre des cotisations  lev es seraient d favoris s. Et le niveau de couverture sera-t-il soumis   un questionnaire m dical ? En ce cas les personnes   risque (et les malentendants peuvent  tre mis dans cette cat gorie) pourraient se voir appliquer des p nalit s.

- Un financement mixte : mi public, mi priv . Certains organismes y sont favorables, mais l  encore il faudra  tre vigilant.

Conclusion

Les d cisions qui vont  tre prises dans les prochains mois vont conditionner, pour plusieurs ann es, la vie des personnes d pendantes et de leurs familles. Il importe qu'un maximum de personnes participe aux d bats organis s dans les r gions. Et, pour que tous puissent y participer, il faut exiger qu'ils soient accessibles   tous, d ficients auditifs compris.

■ **Jeanne Guigo, commission MDPH**

⁽¹⁾  tudes et R sultats n 718 f vrier 2008

⁽²⁾ http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=947

SurdiFrance prend position sur la dépendance

Le Bucodes SurdiFrance est concerné par le débat sur la dépendance et la concertation annoncée par le Président de la République et le Premier Ministre. En effet, Union des Associations de Malentendants et de Devenus Sourds, présent dans de nombreux départements à travers les 26 associations membres, le Bucodes SurdiFrance est au cœur des difficultés et des aspirations de cette population.

On sait que le nombre des personnes âgées qui présentent une surdité est important : plus de 40 % des plus de 75 ans (Études et Résultats, août 2007). Cette déficience auditive, quand elle n'est pas corrigée, conduit nombre de ces personnes à l'isolement, que ce soit dans les familles ou en institution, un isolement qui peut accélérer la perte des capacités cognitives (étude AcouDEM du GRAP Santé) et de là accélérer la dépendance.

Or, actuellement, l'âge est une barrière pour accéder à la prestation de compensation du handicap. Le législateur avait inscrit dans la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que la barrière d'âge devait être levée avant février 2010 : il n'en a rien été.

Par ailleurs l'évaluation du degré de perte d'autonomie, permettant d'attribuer ou de refuser l'Aide Personnalisée d'Autonomie, est faite en se référant à la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources).

Pourtant à aucun moment les difficultés de communication induites par la surdité (difficulté à entendre) n'y sont prises en compte, contrairement à ce qui se passe pour attribuer la prestation de compensation du handicap.

Aussi le Bucodes SurdiFrance se positionne pour :

- que soient levées les frontières entre la dépendance due à l'âge et celle due au handicap ;
- que soit intégrée dans la grille AGGIR la difficulté de communication induite par la surdité, à savoir la difficulté à entendre.

Afin d'assurer l'égalité d'accès aux aides pour les personnes dépendantes, le Bucodes SurdiFrance se positionne aussi en faveur d'un financement public, refusant un financement par le biais des assurances privées.

■ Jeanne Guigo

24

25

Des chiens « écouteurs » pour les malentendants



Grâce à l'initiative de Catherine Bire et de son époux Frédéric, une personne sourde ou malentendante pourra bientôt entendre son réveil, son téléphone ou encore quelqu'un frapper à sa porte...

Plus précisément, il s'agit d'un chien « écouteur » qui entendra à sa place. C'est en s'inspirant de précédents anglo-saxons que le couple français a décidé de créer son association, baptisée « Les chiens du silence ».

La structure a pour vocation d'éduquer des chiens-guides pour améliorer le quotidien des personnes sourdes et malentendantes.

Les animaux sont dressés dans un cadre familial et apprennent à prévenir leurs maîtres sourds ou malentendants d'un danger imminent, à les aider à détecter la sonnerie du téléphone ou à leur signifier qu'une personne leur parle. Si les chiens sont des auxiliaires au quotidien, ils permettent également de faire comprendre et accepter le handicap en le rendant visible par leur simple présence.

Grande première dans l'Hexagone, les chiens-guides pour sourds et malentendants existent dans plusieurs pays.

À titre d'exemple, le programme de dressage le plus connu, le NEADS (Princeton, États-Unis), a déjà formé quelques 1 300 chiens depuis sa création en 1976.

Pour tous renseignements contactez :

Les chiens du silence

46, rue des Pyrénées

65140 Escondeaux

Tél. : 05 62 448 558

Mail : leschiensdusilence@gmail.com



Sous-titrage et adaptateur TNT

À une question posée à la CSA voici le texte de réponse par e-mail...

La disparition du télétexte ne signifie pas la disparition sur la TNT des sous-titres à destination des personnes sourdes ou malentendantes. En effet, un arrêté gouvernemental du 24 décembre 2001 prévoit que les éditeurs diffusent les sous-titres au format DVB Subtitling offrant une meilleure qualité graphique que les sous-titres au format télétexte. La majorité des éditeurs présents sur la TNT utilisent aujourd'hui ce format pour la diffusion des sous-titres, généralement accessibles à l'aide d'une touche spécifique de la télécommande qui n'est plus celle du télétexte.

Les chaînes de la télévision numérique terrestre (TNT) se doivent en effet de diffuser le sous-titrage en faisant appel à la norme « DVB-Subtitling », en application de deux arrêtés. Aujourd'hui toutes les grandes chaînes dites « historiques » présentes sur la TNT font appel à cette norme et proposent la totalité de leurs programmes sous-titrés. Pour les chaînes nouvelles de la TNT 40 % de leurs programmes doivent être sous-titrés.

Pour accéder au sous-titrage, il faut que l'adaptateur TNT utilisé soit conforme à la réglementation et que l'utilisateur active l'affichage des sous-titres, par l'intermédiaire de la télécommande de l'adaptateur TNT et non pas avec celle du téléviseur (sauf évidemment pour les récepteurs avec adaptateur TNT intégré).

Des téléspectateurs sont souvent surpris de disposer du sous-titrage, par exemple dans la version numérique de TF1 et de M6, alors qu'ils ne sont pas en mesure de le voir sur les autres chaînes. La raison en est simple : alors que toutes les chaînes utilisent la norme DVB Subtitling, TF1 et M6 incorporent en plus dans leur signal TNT le service télétexte de la version analogique qui comprend également les données du sous-titrage.

Lors de l'achat d'un adaptateur TNT, il est conseillé au téléspectateur souhaitant bénéficier des sous-titres, de s'assurer de leur possibilité d'affichage auprès du vendeur en sollicitant au besoin une démonstration. Normalement, tous les terminaux devraient disposer de cette fonction qu'il faut impérativement mettre en service afin d'accéder au sous-titrage proposé par l'ensemble des chaînes numériques qui recourent exclusivement à la norme DVB Subtitling.

S'agissant du télétexte, c'est un procédé permettant à une chaîne de télévision de diffuser des informations en transmettant des pages de texte sous une forme numérique. En télévision analogique, ces pages sont transmises entre deux images successives, tandis qu'en numérique, elles sont diffusées sur une ressource spécifique.

Ce service a vu le jour dans les années 1970 au Royaume-Uni avec le système Ceefax (retranscription phonétique de la locution anglaise « see facts »), aux États-Unis avec le système NABTS et en France en 1976

avec le système Antiope (acronyme d'Acquisition numérique et télévisualisation d'images organisées en pages d'écriture). Certaines chaînes, essentiellement en mode analogique, proposent divers services sur le télétexte parmi lesquels le sous-titrage d'émissions pour les personnes sourdes ou malentendantes et parfois en version française pour les programmes diffusés dans d'autres langues; des rubriques d'actualité; des informations diverses telles que des bulletins météorologiques; un guide des programmes de la chaîne, etc.

Le système français Antiope a été abandonné au début des années 1990, au profit de la norme européenne issue du système britannique Ceefax. Les pays européens utilisent aujourd'hui cette même norme, appelée World System Teletext (WST), plus connue sous le nom de télétexte européen.

En France, le télétexte, accessible à partir de la touche « txt » ou « ttx » de la télécommande, est disponible gratuitement et diffusé essentiellement sur les versions analogiques des chaînes : TF1, France 2, France 3, France 5 et Arte avec un guide des programmes hebdomadaires. Il se présente sous forme d'un magazine organisé en pages, numérotées sur trois chiffres. Chaque page est structurée en 24 lignes de 40 caractères et contient des informations délivrées sous format texte, qui permet aussi quelques graphiques très simplifiés, à l'instar du Minitel. Le sommaire est placé à la première page chargée, c'est-à-dire la page 100. Le sous-titrage, à destination des personnes sourdes ou malentendantes, est quant à lui disponible à la page 888 pour certains programmes de ces cinq chaînes ainsi que pour Canal+ et M6. Les autres pages présentent les actualités, l'horoscope, les petites annonces, les jeux-concours, la météo...

À l'occasion de sa diffusion en mode numérique sur la TNT, TF1 a choisi de continuer dans l'immédiat à proposer ces services télétextes à ses téléspectateurs. D'autres chaînes, comme celles de France Télévisions, par exemple, n'ont pas souhaité maintenir le télétexte sur la TNT car elles envisagent de le remplacer par une technologie plus moderne.

Les chaînes de télévision, n'ayant pas d'obligation de reprise sur la TNT du magazine télétexte diffusé sur leur version analogique, réfléchissent actuellement à son successeur et ce, dans la perspective de l'introduction de services interactifs sur la TNT. Des travaux sont en cours au niveau français et européen, et ces nouveaux services pourraient être disponibles sur certaines chaînes de la TNT en France dans le courant de l'année 2011.

Voir également le site : www.unapeda.asso.fr

Un salon de coiffure **innovant**, un coiffeur méritant !

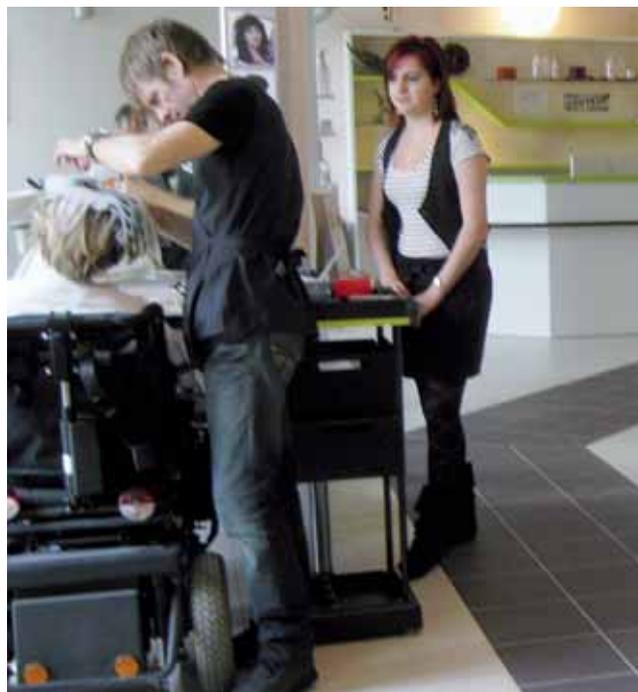
Cristof est coiffeur, il est aussi sourd de naissance, appareillé, oralisé et pratique la LSF

Cristof est venu nous voir à notre permanence de l'ARDDS 38, pour nous inviter à lui rendre visite, dans son salon de coiffure, au cœur de Grenoble. Il est installé dans un bâtiment rénové de l'ancienne caserne de Bonne. C'est un espace entièrement accessible à tous les handicaps. Il permet d'accueillir aussi bien des personnes en fauteuils roulants que des non voyants. Les malentendants y sont aussi chez eux. Dès l'entrée, Audrey, l'employée de Cristof, annonce la couleur, elle est sourde profonde, lit très bien sur les lèvres et demande, de sa toute petite voix, de la regarder en lui parlant !

On passe à côté, pour saluer Cristof qui travaille sur la coiffure d'une cliente. J'engage la conversation avec elle, un peu plus tard, pendant le temps d'attente. Alors, seulement, je remarque qu'elle est assise sur un fauteuil roulant. Elle vient chez Cristof pour l'accessibilité totale de son salon. Elle peut rester assise dans son propre fauteuil pendant toutes les phases de sa coiffure, du lavage au dernier coup de peigne, tout le mobilier étant parfaitement adapté. Elle entend normalement et n'a aucun problème de communication avec son coiffeur : Un immense miroir permet à Cristof de suivre en lecture labiale la conversation de sa cliente.

Ce jour là, il y a une stagiaire, je l'ai aussi interrogée. Elodie qui entend bien, prépare son CAP de coiffure en lycée technique. Elle aime beaucoup son lieu de travail, moderne et lumineux.

Elle n'a pas de problème de compréhension avec son maître de stage, qu'elle apprécie.



Quand je demande à Cristof ce qu'il trouve le plus difficile, dans son métier, il répond que c'est la gestion du temps. Quand, pendant le travail, son client lui parle, il doit s'arrêter pour le regarder, afin de comprendre. Il est aussi chef d'entreprise et doit gérer rigoureusement les relations avec son personnel ou ses stagiaires. Les consignes doivent être très strictes pour que chacun sache bien quel est son travail, pour éviter les incompréhensions. Il y a parfois, des clients qui trouvent que c'est difficile de parler lentement, que l'on perd beaucoup de temps et ils ne reviennent pas !

L'investissement a été très important pour l'installation. Cristof a bénéficié du mécénat de l'Oréal qui a co-financé son salon, pilote en France, conçu pour un accueil optimal de toute personne en situation de handicap. Un partenariat a aussi été établi avec l'Institut National des Jeunes Sourds qui parraine les élèves préparant le CAP de coiffure.

Cristof nous annonce qu'il fait 15 % de réduction sur les prix affichés aux bénéficiaires de la carte d'invalidité, à nos adhérents, aux porteurs d'appareils auditifs ou d'implants cochléaires. Une raison de plus pour lui rendre visite !

Cristof Studio
10, allée Henri Frenay - 38000 Grenoble
contact@cristofstudio.com

■ Anne-Marie Choupin

Les devenus sourds ou malentendants en **Belgique** francophone

La première chose que m'ont dite tous ceux avec qui j'ai correspondu par écrit ou eu l'occasion de rencontrer fut : ne vous attendez surtout pas à trouver chez nous autant de choses qu'en Suisse !

L'association Les malentendants « entraide par la lecture sur les lèvres » (www.malentendants.be) anciennement Ligue Belge de la Surdit , est membre de la F d ration Francophone des Sourds de Belgique (FFSB). Son journal trimestriel « Les cahiers de l'audition » atteint sa 76^e ann e, il est diffus    pr s de 250 adh rents.

Les malentendants ne disposent que d'une maigre subvention annuelle de la Communaut  fran aise allou e   condition que des « sessions socio-culturelles », c'est   dire sorties collectives, visites de mus es, randonn es... aient lieu. Ses moyens r duits font que l'association ne dispose pas de locaux, la pr sentation de son journal est faite   l' conomie, les d pliants manquent, et les cours collectifs de lecture labiale qu'elle organise sont dispens s dans des endroits aussi divers qu'une biblioth que paroissiale, en soir e dans une salle de classe ou au domicile d'une monitrice.

La lecture labiale

Elle ne fait pas partie des actes rembours s par la S curit  sociale. Les implant s cochl aires sont les seuls qui b n ficient d'une « r ducation auditive » prise en charge pendant 1 ou 2 ans et dispens e par des orthophonistes dans un centre m dical d'audiophonologie, apr s accord pr alable d'un conseil pluridisciplinaire. Pour les enfants et les adolescents les conditions sont diff rentes.

La lecture labiale est enseign e dans des cours collectifs par des moniteurs malentendants b n voles. Le nombre des b n voles  tant insuffisant, quelques orthophonistes sont r mun r s en tant qu'intervenants ind pendants. Les cours individuels n'existent pas.

Actuellement des cours collectifs de plusieurs niveaux sont dispens s dans 11 lieux par cycles de 34 cours. Ce qui veut dire que chaque classe se retrouve 34 semaines par an pour  tudier un phon me diff rent par semaine.

Des stages de WE ou d'une semaine ont  galement lieu. La participation est de 75 euros par an pour l'adh sion, les cours hebdomadaires et l'abonnement aux « Cahiers de l'Audition »

Les cours de lecture labiale ont commenc     tre dispens s en 1947 par l'Amicale des Durs d'Oreille de Belgique.

La m thode utilis e est inspir e de celle mise au point par Raymond Saussus : plus globale qu'analytique, elle fait beaucoup appel   la suppl ance mentale.

Lors des saisons 1980 et 1981, la RTBF a diffus , en s ances hebdomadaires et dans un montage remarquable, les cours de lecture labiale  labor s et pr sent s par son auteur. Des informations sur la malentendance et les cours de lecture labiale sont r guli rement ins r es dans les 20 journaux communaux gratuits distribu s   la population. Au moins 4   5 conf rences d'information du public ont lieu tous les ans.

Le travail de sensibilisation et de pr vention

Il a souvent lieu au niveau communal ou provincial. Dans certains cas des professionnels de la surdit  interviennent sur demande.

Depuis sa cr ation il y a 10 ans, les  quipes de **Surdimobil**, compos es d'une personne sourde ou malentendante et d'une personne entendant, multiplient l'animation d'ateliers de pr vention et d'information sur la surdit  et d'apprentissage de la Langue des Signes. La pr vention du risque sonore est une de ses priorit s.

Des aides pour l'am nagement du domicile ou de la place de travail peuvent  tre obtenues pour autant que le handicap soit reconnu avant l' ge de 65 ans.

L'accessibilit 

L'accessibilit    la t l vision est r duite. Seul le journal du soir de la RTBF est quotidiennement (mal) sous-titr . Les trois cha nes de la RTBF ont l'obligation de rendre accessibles 1 000 heures par an. C'est fort peu, ce quota incluant aussi bien la langue des signes que le sous titrage. La qualit  du sous titrage en direct est d ficiante.

L'accessibilit  aux lieux publics n'est pas obligatoire : aucun guichet du m tro, pratiquement aucun service de r ception du public dispose d'une BIM. Seuls la gare Centrale de Bruxelles, quelques th  tres ainsi qu'une partie des cin mas seraient  quip s.

Les membres déjà inscrits au service spécial pour personnes sourdes et malentendantes du Touring Club Belge peuvent l'alerter par SMS en cas de besoin.

Le remboursement des appareils et des prothèses

Ce remboursement est réalisé par l'INAMI qui est l'équivalent de notre Sécurité sociale, il se fait ainsi : **Pour les moins de 18 ans**, la prise en charge du coût d'un appareil auditif est intégrale à condition qu'il soit délivré par un audioprothésiste conventionné. Le renouvellement ne peut se faire qu'après un délai de 3 ans.

Pour ceux qui ont 18 ans ou plus la prise en charge n'est que partielle et varie selon le type d'appareil. Le renouvellement ne peut se faire qu'après un délai de 5 ans.

Remboursements en 2008 : pour une oreille, le prix est de 898,66 euros pour les moins de 12 ans et de 568,18 euros au-delà de cet âge. Pour les deux oreilles, il faut compter à peu près le double.

L'intervention de l'assurance maladie est réduite de 25 % pour un appareil acheté chez un audioprothésiste non conventionné ou lorsqu'on ne bénéficie pas d'un régime préférentiel.

Le devis de l'audioprothésiste doit comporter le montant pris en charge par l'assurance ainsi que celui des éventuels suppléments restant à la charge du bénéficiaire.

Des aides pour l'aménagement du domicile ou de la place de travail

Ces aides peuvent être obtenues pour autant que le handicap soit reconnu avant l'âge de 65 ans. La difficulté majeure du DSME est d'en être informé.

Télécontact (www.telecontact.be) est une association créée en 1989 dont le but est de faciliter la communication à distance entre les personnes sourdes, malentendantes et entendantes. Elle soutient et diffuse les informations concernant tous les systèmes modernes de communication : fax, minitel, téléphone, sms, e-mail... Pour savoir comment et par quel système toucher un correspondant, Télécontact édite un annuaire en ligne, avec les coordonnées personnelles des membres et les numéros d'appel des outils de communication dont ils disposent. Une autre rubrique de ce site recense les lieux publics accessibles.

Télécontact a mis au point un service d'alerte qui permettra dès le premier trimestre 2011 aux centres permanents de la Protection Civile d'envoyer aux personnes sourdes et malentendante des SMS lors d'une crise majeure : incident nucléaire, fuite de gaz, inondations, alerte terroriste, pollution de l'eau.

La **FFSB** (www.ffsb.be), créée en 1977, regroupe 27 associations wallonnes de sourds, de familles d'enfants sourds et de devenus sourds ou malentendants, dont, depuis 2002, *Les Malentendants*. La majorité des associations sont mixtes : sourds et devenus sourds. Ses locaux sont spacieux, les brochures de qualité.

La lecture labiale ne fait pas partie des actes remboursés par la Sécurité sociale. L'accessibilité aux lieux publics n'est pas obligatoire.

La FFSB dispose de plusieurs départements :

Un Centre d'Information et de Documentation sur la surdité (CIDS). Il comprend une bibliothèque et une vidéothèque de consultation et de prêt, s'occupe du site et de la publication trimestrielle du journal « Sournal ».

Un service de conseil en aides techniques (SCAT) : flashes avertisseurs lumineux, vibreurs, Boucle Induction Magnétique...

Ce service expertise également les installations des nouvelles technologies.

Un service d'aide à la recherche d'un emploi en Wallonie (SAREW) : bilan d'orientation, ciblage d'annonces, simulation d'entretiens d'embauche, suivi post-embauche...

Un service d'animation socioculturelle. Il organise tous les ans la journée mondiale des sourds. Cette année, pour la première fois, elle a pu avoir lieu à Bruxelles (capitale bilingue) conjointement avec la fédération des organisations flamandes de sourds (FEVLADO).

Ce service anime des séances d'éducation permanente, d'information et de sensibilisation auprès du public par des exposés et des jeux de mise en situation sur ce qu'est la surdité, ses degrés, les moyens de communiquer avec des sourds ou devenus sourds ou malentendants, etc.

À Bruxelles, la FFSB a également un service social et un service d'interprétariat. Le service social informe, oriente, voire accompagne dans les domaines des droits sociaux, démarches administratives ou juridiques, santé, logement, travail. Le service d'interprétariat facilite les communications sourds/entendants grâce à des interprètes français/langue des signes ou LPC.

■ Lumioara Billière-George

« Pascal, Frida Kahlo et les autres » de Charles Gardou

Vincent Jaunay, ancien président de Surdi 49, a attiré mon attention sur ce livre de Charles Gardou.



L'auteur, Charles Gardou, professeur à l'Université de Lyon 2, dirige la collection « *Connaissances de la diversité* ». Il a déjà écrit une dizaine d'ouvrages sur la vulnérabilité de l'être humain et les situations de handicap.

« *Pascal, Frida Kahlo et les autres* »⁽¹⁾ décrit la vie de personnages atteints d'infirmités diverses, qui ont réussi à inverser leur handicap en créant des œuvres inoubliables.

« *Ils ont travaillé leur sentiment de dévastation, ils se sont rebellés et ont refusé de se soumettre aux pesanteurs et aux empêchements à vivre* ». Le livre n'est pas une simple collection de biographies. Charles Gardou regarde la vie de ses héros en s'attachant particulièrement à la dialectique qui oppose et unit la résignation à la résilience, la faiblesse à la force.

Parmi les très nombreux exemples que fournit l'histoire, Charles Gardou en a choisi huit, à chacun desquels il consacre un chapitre entier :

- **Robert Schumann**, musicien allemand, romantique passionné, présentait de graves troubles psychiques ; il tira de ses angoisses les plus belles compositions musicales, avant de sombrer dans la folie.
- **Frida Khalo**, peintre mexicaine, victime de la poliomyélite puis broyée dans un accident de la circulation, dut subir une trentaine d'opérations chirurgicales ; elle transforma la déchéance de son corps en de splendides tableaux très colorés, proches du surréalisme.
- **Blaise Pascal**, génie universel, maladif, souffrant de solitude affective, hanté par la mort, devint inventeur, découvrit des lois physiques fondamentales, exprima des pensées d'une profondeur prodigieuse.
- **Jean-Jacques Rousseau**, luttant contre une maladie multiforme, fit partie des « lumières » de son temps et laissa une œuvre romanesque et philosophique qui reste une référence de nos jours.
- **Fedor Dostoievski**, éprouvé par des crises d'épilepsie et un emphysème pulmonaire, eut une vie tumultueuse ; condamné à mort, gracié, déporté en Sibérie, il connut la misère et la gloire ; ses analyses de la culpabilité et du repentir, sa pitié pour les opprimés, font de ses romans des monuments de la pensée humaine.

- **Joë Bousquet**, grand blessé de guerre, prisonnier de son corps, grabataire dans sa chambre d'exil, en proie aux crises d'urémie, épris d'ombre et de silence, trouva le salut dans la poésie.
- **Helen Keller**, Américaine devenue aveugle, sourde et muette peu de temps à l'âge de 19 mois, emmurée dans le silence, refusa de capituler face à la nature qui s'était acharnée sur elle ; grâce à son sens tactile, elle arriva à développer son intelligence et sa connaissance du monde extérieur, et obtint des diplômes universitaires.
- **Demosthène** fut un enfant chétif affecté de bégaiements de zézaiements qui faisaient la raillerie de ses camarades ; devenu adulte, il s'entraîna avec obstination à combattre ses défauts de prononciation pour devenir le plus grand orateur grec ; il connut une mort tragique en s'empoisonnant pour échapper à ses ennemis.

Un neuvième chapitre rappelle brièvement la vie « des autres », parmi lesquels : **Democrite** et **Montesquieu** devenus aveugles, **Beethoven** et **Goya** devenus sourds, **Newton** et **Van Gogh**, malades psychiques... une longue liste qui, hélas, n'est pas close.

On pourrait se montrer surpris par la disparité des huit principaux personnages choisis par Charles Gardou. Certains sont affligés des handicaps les plus lourds, alors que d'autres ne souffrent que d'infirmités relativement légères. Mais cette disparité est certainement voulue par l'auteur, car elle illustre mieux son propos. Pour lui, le handicap n'est qu'un cas extrême de la vulnérabilité générale. Dans son préambule, il explique « *Il y a autant d'êtres vulnérables que d'êtres au monde. Nul n'est immortel et omnipotent. Sous des formes et à des degrés divers, chacun présente des retards, des déséquilibres, des anomalies, des failles physiques, intellectuelles, psychologiques, affectives, relationnelles, économiques. Cela admis, le handicap cesse d'être une infériorité pour devenir une possibilité générale de l'existence. Il est la métaphore des carences contre lesquelles nous luttons avec des armes inégales. Portant parfois à l'extrême notre condition humaine, il ouvre à l'universel* ». Voilà un livre très enrichissant. Je regrette de ne pas l'avoir connu au moment où nous avons ouvert un dossier, dans *La Caravelle* de juin 2009, sur le thème « *La surdité a-t-elle des aspects positifs?* ». Ma contribution au dossier eut été probablement légèrement différente.

■ René Cottin

⁽¹⁾ Collection « *Connaissance de la diversité* », édition Eres, 2009



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

20, rue Thérèse, angle avenue de l'Opéra - 75001 PARIS
Tél. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Minitel : 01 47 03 95 75



Hommage à Michelle Bourru

Ancien professeur d'anglais à Lyon, malentendante depuis sa jeunesse, Michèle Bourru est décédée le 4 février à l'âge de 85 ans. Elle fut d'abord enseignante dans un établissement secondaire lyonnais puis, lorsque sa surdité devint trop gênante, elle continua par correspondance : bel exploit d'enseigner cette langue dont les consonnes sont si difficiles à percevoir pour nous, malentendants ! Adhérente à notre association, dès sa constitution, Michelle fut élue vice-présidente de l'ALDSM (Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants) lors de l'assemblée générale d'octobre 1978. Elle occupa ce poste sans discontinuité jusqu'à l'assemblée générale de 1993 où elle devint présidente.

Elle a œuvré avec opiniâtreté, générosité et efficacité, pour que soit mieux connu le handicap auditif. Elle participait à de nombreuses réunions sur l'accessibilité et n'hésitait pas à effectuer des déplacements à Paris pour participer aux rencontres nationales du Bucodes, Conseils d'Administration et Assemblées Générales. Elle avait un très bon contact avec toutes les personnes qu'elle rencontrait. Elle accueillait chacun avec gentillesse et simplicité. Nous l'apprécions beaucoup. Préférant favoriser la détente et l'élargissement culturel, elle nous a fait profiter de sa grande culture et des souvenirs photographiques rapportés de ses voyages. Elle animait chaque année une réunion d'entraînement de la mémoire avec des jeux, des discussions sur des sujets variés... Michelle restera dans notre souvenir, une femme de cœur qui a beaucoup donné pour notre association.

■ Le bureau de l'ALDSM

Bulletin d'adhésion / Abonnement



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

Bien préciser les options choisies

⁽¹⁾ Certaines associations demandent un supplément d'adhésion à rajouter aux 14 €, vérifiez si vous êtes concernés dans la liste des sections et associations qui se trouve au dos de votre revue. Vous pouvez également rajouter une somme pour un don à l'association en soutien.

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

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

Pays :

Mail :

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

Actif ou retraité :

Nom de l'association :

Chèque à l'ordre de l'association choisie, voir adresse au dos.

Bulletin de parrainage



Aidez-nous à diffuser Six millions de malentendants en abonnant à tarif réduit des personnes de votre entourage.

Je soussigné(e) :

Abonné(e) et adhérent(e) à l'association :

Parraine et abonne les personnes suivantes au tarif réduit de 14 € pour un an :

1)

2)

3)

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance : C° Surdi 13 - Maison vie associative, place Romée de Villeneuve - 13090 Aix en Provence

Faire un 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 : Maison des associations du 20^e - 1, rue Frederick Lemaître - 75020 Paris



Nos sections & associations

mai 2011

Malentendants, devenus-Sourds, ne restez plus seuls!

02 ARDDs 02 - Aisne
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél. : 03 23 69 02 72
ardds02@orange.fr

Permanences :
2^e et 4^e lundis du mois de 14h à 16h
au 11^{bis}, rue de Fère à Château-Thierry
1^{er} et 3^e jeudis du mois de 14h à 16h
Hôpital de Villiers-St-Denis

**06 ARDDs 06
Alpes-Maritimes**
Espace Association
12, place Garibaldi - 06300 Nice
ardds06@gmail.com

**10 Association
des Malentendants
et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrots
23, rue Trouvassot - 10000 Troyes
Tél. : 03 25 71 04 84
surdi10@wanadoo.fr

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès, pl. Romée de Villeneuve
13090 Aix en Provence
Tél. : 04 42 54 77 72
Fax : 09 59 46 05 95
contact@surdi13.org
www.surdi13.org

Supplément adhésion : 2€
Permanences :
(sauf vacances scolaires)
lundi de 17h15 à 18h30
Permanence téléphonique
le mardi de 19h à 21h
au 09 54 44 13 57

15 ARDDs 15 - Cantal
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Tél. : 06 86 40 25 92
ardds15@hotmail.fr

**22 Association
des malentendants et devenus
sourds des Côtes d'Armor**
15, rue du Dr Rahuel - 22000 St-Brieuc
Tél./Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr

**29 Association
des Malentendants
et Devenus Sourds
du Finistère - Sourdine**
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
<http://sourdine29.blogspot.com>

Antenne 29 Nord :
mer.j@wanadoo.fr
Tél. : 06 76 25 71 70
Supplément adhésion : 10€
Permanences :
(sauf vacances scolaires)
vendredi de 10h à 12h

30 Surdi 30
20, pl. Hubert Rouger - 30000 Nîmes
Tél. : 04 66 68 17 10
SMS : 06 16 83 80 51
surdi30@orange.fr
<http://perso.wanadoo.fr/surdi30>

34 Surdi 34
257, av. Raymond Dugrand
34000 Montpellier
Tél. /Fax : 04 67 42 50 14
surdi34@orange.fr
www.surdi34.com

35 Keditu
12, square Georges Travers
35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67
Fax : 02 99 67 95 42
contact@keditu.org - www.keditu.org

35 Cochlee Bretagne
Maison des associations
6, cours des alliés
Tél. : 06 38 23 98 32
cochleebretagne@wanadoo.fr
cochlee.bretagne.assoc.pages-pro-orange.fr
Supplément adhésion : 14,50€
Permanences téléphonique :
le jeudi après-midi
au 06 38 23 98 32 (voix ou SMS)

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

**44 ARDDs 44
Loire - Atlantique**
4, place des Alouettes
44240 La Chapelle-sur-Erdre
Fax : 02 40 93 51 09
Accueil
Réunion amicale le 2^e samedi
du mois, de 15 heures à 17h30

46 ARDDs 46 - Lot
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
asencio.monique@orange.fr

49 Surdi 49
Maison des sourds
et des malentendants
22, rue du Maine - 49100 Angers
contact@surdi49.fr - <http://surdi49.fr/>

50 ADSM Manche
Les Unelles - rue St Maur
50200 Coutances
Tél./fax : 02 33 46 21 38
Port. : 06 84 60 75 41
adsm.manche@orange.fr
Antenne Cherbourg
Maison Olympe de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél. : 02 33 01 89 90
Fax : 02 33 01 89 91

**53 Association des
Devenus Sourds et
Malentendants de la Mayenne**
15, quai Gambetta - 53000 Laval
Tél./Fax : 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr

**54 L'Espoir Lorrain
des Devenus Sourds**
3 allée de Bellevue
54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
espoir.lorrain@laposte.net
Supplément adhésion : 6€
Permanences :
(sauf vacances scolaires)
2^e mardi et 3^e jeudi du mois
de 14h30 à 17h

**56 Oreille et Vie,
association des MDS
du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert - 56 100 Lorient
Tél./Fax : 02 97 64 30 11 (Lorient)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
www.oreilleetvie.org

**56 ARDDs 56
Bretagne - Vannes**
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax : 02 97 42 72 17
**Lecture labiale
et conservation de la voix**
Mardi à partir de 17 h
Maison des Associations
6, rue de la Tannerie
56000 Vannes
Lundi à 15h, salle Argoat
Maison-Mère des Frères
56800 Ploërmel

**57 ARDDs 57
Moselle - Bouzonville**
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél. : 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr
Réunion amicale
le 1^{er} lundi du mois à 17h15
4, avenue de la gare
57320 Bouzonville

**59 Association
des Devenus-Sourds
et Malentendants du Nord**
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS : 06 74 77 93 06
Fax : 03 62 02 03 74
contact@adms-nord.org
www.adsm-nord.org
Supplément adhésion : 8€
Permanences :
Lille : 4^e samedi du mois
de 10h à 12h
Villeneuve d'Ascq : 1^{er} mercredi
du mois de 14h à 16h

**64 ARDDs 64
Pyrénées**
Maison des Sourds
66, rue Montpensier
64000 Pau
Tél./fax : 05 59 81 87 41
renecottin@wanadoo.fr
Réunions, cours de lecture
labiale et cours d'informatique
hebdomadaires

**68 Association
des Malentendants
et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Illzach
68100 Mulhouse

**69 ALDSM :
Association Lyonnaise
des Devenus Sourds
et Malentendants**
9, impasse Jean Jaurès
69008 Lyon
Tél./Fax : 04 78 33 36 69
aldsm69@gmail.com

72 Surdi 72
Maison des Associations
4, rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél. : 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
<http://surdi72.wifeo.com>

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

**75 ARDDs nationale
Siège et section parisienne**
La Maison des Associations du xx^e
1-3, rue Frédérick Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org - www.ardds.org

**75 ARDDs 75 - Paris
Accueil**
Jeudi de 14h à 18 h
Séances d'entraînement
à la lecture labiale
Jeudi de 14h à 16h
(hors vacances scolaires zone C)
75, rue Alexandre Dumas
75020 Paris

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

**75 F.C.S : Fraternité
Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette
75011 Paris
Tél. : 02 41 34 32 61
Fax : 02 41 72 12 50
fcs.malentendants@free.fr
<http://fcs.malentendants.free.fr/>

**76 ANDS
Association Normande
des Devenus Sourds**
Maison du Patient
55^{bis}, rue Gustave Flaubert
76600 Le Havre
Tél. : 02 35 54 12 90
Fax : 02 32 73 35 61
ands.lehavre@laposte.net

**77 AIFC : Association
d'Île-de-France
des Implantés Cochléaires**
11, rue du Poirier de Paris
77280 Othis
aifc@wanadoo.fr - www.aifc.fr

84 A.C.M.E Surdi 84
18 lot.CNR, 3095, route de L'islon
84000 Avignon
Tél. : 04 90 25 63 42
surdi84@orange.fr

85 ARDDs 85 - Vendée
4, rue des Mouettes
85340 Île d'Olonne
Tél. : 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr

**86 Association
des Enseignants
Devenus Malentendants
de Poitou-Charentes**
9, allée de la Vigne
86280 Saint-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36
aedmpc@free.fr
<http://aedmpc.free.fr>

N'hésitez pas à consulter
les sites Internet
du Bucodes SurdiFrance
et de l'ARDDs :
www.surdifrance.org
www.ardds.org