

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

14



- L'assemblée générale à Palavas-les-Flots
- Accessibilité et tourisme
- Rétablis dans leurs droits

Nos **lecteurs** nous écrivent

Parlons encore du sous-titrage !

J'ai fait quand même avancer les choses à la Polyclinique de Blois, en digne militant de la cause des sourds. Il faut savoir que les chaînes de télévision sont alimentées dans les grosses unités hospitalières par un fournisseur. Cela passe par un réseau et nous avons de simples écrans dépourvus de toute commande pour accéder au menu audio et activer l'option sous-titrage. Cela est d'ailleurs écrit dans ces termes dans le courrier des lecteurs de la revue **6 millions de malentendants**. Néanmoins, j'ai pu avoir la visite de l'infirmière-chef, puis du cadre du service, puis du responsable qualité qui ont tous été très réceptifs à mon argumentaire sur la malentendance et surtout sur la loi du Handicap dont la date butoir d'application est fixée au 1^{er} janvier 2015. Résultat, ils vont équiper quelques chambres de téléviseurs classiques avec fonction sous-titres. En poussant plus loin mon avantage, je leur ai fait prendre conscience que tout était oralisé dans leurs circuits radiologie, laboratoire, prépa opération, anesthésie, etc. et que cela pouvait être lourd de conséquences pour les patients malentendants en cas de mauvaise compréhension. Je viens d'envoyer au responsable qualité, à sa demande, un exemplaire de **6 millions de malentendants** avec toutes les coordonnées des associations de l'ARDDS et du Bucodes SurdiFrance pour qu'il se mette en rapport avec elles pour définir les bonnes pratiques à mettre en œuvre pour les sourds/malentendants au sein de leur unité hospitalière.

■ G. S., dit « Gégé l'éclaté »

Le double handicap

Accompagnant ma mère chez son audioprothésiste, j'ai appris une information qui semble mal connue : dans le cadre d'une loi votée il y a 2 ans, une personne ayant un double handicap (dans le cas de ma mère, DMLA + surdité) bénéficie d'une prise en charge totale par la CPAM de son appareil auditif. C'est l'audioprothésiste, lorsqu'il l'a vue avec une canne blanche, qui nous a informées aussitôt. Il faut bien sûr un certificat médical de l'ophtalmologiste précisant sa vision restante. Pour le moment, le dossier de prise en charge est en cours mais l'audioprothésiste n'est pas inquiet. Croisons les doigts (2 850 € quand même...). Ni son médecin généraliste, ni l'ophtalmo, ni le médecin ORL n'ont évoqué cette prise en charge. Étonnant, non ?

■ Catherine, Angers (49)

Réponse de la rédaction :

En réalité, la prise en charge pour les enfants de moins de 20 ans et les personnes atteintes de cécité et d'un déficit auditif est bien antérieure à ce qu'on vous a dit ! Pour les enfants, cela date du début de la prise en charge des appareils auditifs. Pour les adultes atteints de cécité, la prise en charge au même niveau que les

enfants (2 appareils) date de la publication d'un arrêté d'octobre 2000. Un arrêté du 25 août 2004 précise les montants maxima pris en charge : de 900 à 1 400 € selon la classe de l'appareil (de classe A à la classe D).

Accessibilité sans boucle magnétique !

Il y a peu de temps j'ai assisté à une conférence au Rocher de Palmer. Je fus agréablement surpris de la façon dont je pouvais entendre la conférencière. Il est vrai que j'étais à quelques mètres. Et même, après l'exposé, je pouvais entendre derrière moi les questions des gens à la conférencière. Pourtant il n'y avait pas de boucle magnétique ni rien, simplement une acoustique bien réglée à condition de parler correctement dans le micro. Il y a de nombreuses activités de toute sorte : musique et autres et souvent les activités sont annoncées par le journal Sud-Ouest.

■ R. G.

Appel à dons pour le Congrès du 27 septembre

Cette année, l'entrée au Congrès est ouverte à tous et gratuite. Il sera fait un appel à dons sur place. Si vous souhaitez faire un don pour nous aider à financer ce Congrès, vous pouvez d'ores et déjà adresser vos dons (chèques libellés à l'ordre du Bucodes SurdiFrance) à MDA18 Bucodes (Boîte 83), 15 passage Ramey, 75018 Paris. Un reçu fiscal sera établi à votre demande si vous nous adressez soit une adresse mail, soit une enveloppe timbrée à votre adresse.

■ Le Comité de Pilotage du Congrès

L'APPEL A DONS DU BUCODES
POUR FINANCER LE CONGRÈS



Déjà juillet !

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- En mai, tous à Palavas-les-Flots ! 4
- Et pendant ce temps-là au Bucodes SurdiFrance 5
- Ensemble pour mieux entendre 6
- La lecture labiale, c'est « entendre avec les yeux » 7

Dossier

- Accessibilité et tourisme 8

Appareillage

- Sommes-nous satisfaits de nos prothèses auditives ? 16
- CMU : du nouveau pour les prothèses auditives 18

Médecine

- Le suivi de l'implantation cochléaire à l'Institut Saint Pierre 19
- Suivi des adultes porteurs d'implant cochléaire 21

Témoignage | Reportage

- Concilier travail et surdité 22
- Mon épopée auditive 23

Pratique

- Rétablis dans leurs droits 24
- Ciné Apps de Twavox®, pour mieux entendre au cinéma 25
- Partir en vacances l'esprit tranquille 26
- Voyagez moins cher avec BlaBlaCar 27

Europe | Internationale

- Nouvelles du village de M'Bassiss et du jeune Ibou 28
- De futurs orthophonistes à la rencontre des enfants malentendants africains 29

Culture

- Je suis allée à un concert... 30
- Le petit bout manquant 30
- D'une vie à l'autre, un film de Georg Maas 31



6 millions de malentendants

est une publication trimestrielle de l'ARDD (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDD) Maison des associations du XX^e (boîte n°82) 1-3, rue Frédéric Lemaître - 75020 Paris Tél. : 09 54 44 13 57 - Fax : 09 59 44 13 57

Ce numéro a été tiré à 2 300 exemplaires

Directeur de la publication : Richard Darbéra

Rédactrice en chef : Maripaule Pelloux-Peysson

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

Courrier des lecteurs : courrierlecteurs@surdifrance.org

Ont collaboré à ce numéro : Marion Baudis, Jean-Louis Cailleaud, René Cottin, Andréa Reeb, Irène Aliouat, Véronique Bourdel et l'équipe lecture labiale, Anne-Marie Choupin, Aïsa Cleyet-Marel, Richard Darbéra, Aline Ducasse, Dominique Dufournet, Jeanne Guigo, Jean Mer, Emmanuelle Moal, Maripaule Peysson-Pelloux, Dr Françoise Sterkers Artieres, Fanny Merklen, Virginie Rouzic, Oreille et Vie et Surdi 13.

Crédits photos et dessins : Pascal Giraud, Cochlear, Aïsa Cleyet-Marel, François Flores, DD, Christophe Dufour, Claudette Mallet, Jeanne Guigo.

Couverture : Ellen Tierie et Aïsa Cleyet-Marel

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

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

Une saison associative, bien remplie, s'achève pour laisser place durant deux petits mois au farniente, aux voyages, aux loisirs ou tout simplement à la rêverie.

Mais comment oublier son handicap quand on se heurte au fil des vacances au problème de visites guidées incompréhensibles, d'informations non accessibles ? Notre dossier en fait un petit tour d'horizon tout en vous incitant à vous lancer dans l'aventure, à l'instar de notre routard Christophe.

Nous vous relatons – presque – toute l'actualité semestrielle du Bucodes SurdiFrance dans ce numéro, vous constaterez que les projets naissent, foisonnent, mais aussi aboutissent avec succès comme la campagne INPES. D'ores et déjà les demandes de professionnels affluent via notre site pour réclamer des brochures « *J'entends mal ! Quelles solutions ?* », comme d'ailleurs pour les précédentes « *Parler à un personne malentendante. Mode d'emploi* ».

Le Bucodes SurdiFrance, c'est bien sûr tout ce travail de fond sur des dossiers tels que le respect de la mise en place de l'accessibilité – sous titrage, boucle d'induction magnétique – le respect des droits des personnes handicapées dans leur vie quotidienne et surtout la prise en charge de la personne malentendante ou devenant sourde.

Les témoignages livrés dans ce numéro nous incitent à nous battre davantage, ensemble, pour faire reconnaître nos droits.

Le Bucodes SurdiFrance, c'est aussi plus que cette activité accaparante, ce sont des hommes et des femmes qui ont plaisir à travailler ensemble et à se retrouver pour échanger aussi bien des idées, des projets que des plaisanteries, de préférence au soleil, comme vous pourrez le voir lors de notre assemblée générale.

Aussi, nous vous invitons à nous rejoindre en septembre à Paris, pour le 10^e congrès du Bucodes SurdiFrance. Nous vous attendons nombreux pour ce nouveau forum qui sera culturel, technique, pratique et... joyeux !

Nous vous souhaitons un bel été ; une vraie parenthèse dans votre quotidien de malentendance, ouvrez grand vos yeux, sentez, bougez, respirez, et surtout lâchez-vous pour profiter pleinement des petits et grands bonheurs de la vie !

■ Maripaule Peysson-Pelloux

**Thème du dossier dans le prochain numéro :
« Les aides techniques »**

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

En mai, tous à Palavas-les-Flots !

Ce printemps, c'est Surdi 34 qui recevait l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance, à Montpellier. Venir à la mer et au soleil a tenté de nombreux délégués et invités puisqu'une soixantaine de personnes sont venues de toute la France, Lille, Nancy, Brest, ou d'ailleurs, pour se rencontrer et communiquer pendant trois jours !



Le groupe participant au séminaire

Dès le vendredi, la plupart des inscrits étaient présents pour la visite du service audiophonologie de l'Institut Saint Pierre, vous pourrez lire le détail des interventions sur le suivi de l'implantation cochléaire, en page médecine. L'assemblée générale ordinaire s'est tenue le samedi, dans la grande salle de l'Institut, avec 80 délégués présents ou représentés sur 90 ! La boucle d'induction magnétique et la transcription écrite assurée par le Messager ont permis à chacun de participer aussi bien que possible. Les rapports d'activités, moral et financier 2013 ont été débattus et très largement adoptés.

Les orientations pour 2014 prévoient la continuité des travaux engagés et la participation aux diverses réunions nationales et internationales. En particulier, la campagne d'information avec l'INPES a été présentée ainsi que la création d'une permanence téléphonique, désormais en fonction ; les participants étant invités à emporter la documentation pour la distribuer dans leurs associations. La brochure vous a été présentée dans le numéro 13 (avril) de notre revue, page 20 et sur notre site (www.surdifrance.org/publications/brochures). Les projets d'activités et le budget prévisionnel 2014 furent également très largement adoptés.

La pause de midi nous a réunis sur une terrasse de l'Institut, et nous avons pu continuer nos conversations librement sous un soleil bienfaisant. Le samedi soir, aidés par la technologie, nous avons poursuivi nos échanges dans un restaurant sympathique du port, dans une ambiance, certes bruyante, mais si conviviale !

Tous les adhérents de Surdi 34, ainsi que les professionnels de l'Institut Saint-Pierre, sont chaleureusement remerciés pour leur accueil, leur travail en amont et leurs contributions à la réussite de ces journées.

■ Anne-Marie Choupin

Le dimanche matin, les participants étaient invités à un séminaire sur le thème « *La communication au sein du Bucodes SurdiFrance* ». Ce séminaire préparé par Aïsa, Maryannick et Emmanuelle était découpé en trois ateliers d'une heure : « *Quel communiquant suis-je ?* », « *Exercices de sophrologie* » et « *Les outils de communication et de partage* ». Le 1^{er} et le 3^e atelier étaient en demi-groupe alterné.

Le 1^{er} atelier « *Quel communiquant suis-je ?* » amenait les participants à réfléchir en groupe de 3-4 personnes à comment construire une équipe fonctionnelle ? Face aux désaccords inévitables des uns et des autres, comment trouver la meilleure stratégie pour que tout le monde en sorte gagnant ? Les personnes qui le souhaitaient, ont participé à l'atelier sophrologie animé par Nadine, sophrologue. La sophrologie est une invitation à établir une communication plus juste, plus respectueuse et ainsi avoir des relations plus saines et plus harmonieuses. C'était une première expérience pour de nombreux participants.



Le vote

Le 3^e atelier avait pour thème « *Les outils de communication et de partage* ». Tout le monde connaît et utilise la messagerie électronique, mais est-elle bien utilisée ? N'existe-t-il pas d'autres outils plus appropriés pour communiquer et partager plus efficacement ? Comment les organisatrices (de Montpellier, Brest et Rennes) ont-elles communiqué pour préparer ce séminaire ? Par courriel bien entendu, mais aussi avec un outil de partage de fichiers, ainsi que la vidéo-conférence. Étaient-elles d'emblée d'accord sur tout ? Non, chacune a exprimé son avis, expliqué son expérience, et ces échanges ont amélioré le projet.

Le temps a manqué pour approfondir toutes ces réflexions. À la demande des participants, un autre séminaire, plus long cette fois, est en projet. Les informations seront données aux associations.

■ Emmanuelle Moal

Pour découvrir les coulisses de cette rencontre nationale, lisez l'article d'Aïsa dans le dossier « Accessibilité » !

Et pendant ce temps-là au Bucodes SurdiFrance

Cette rubrique est publiée deux fois par an, elle donne des informations sur le Bucodes SurdiFrance, union d'associations de personnes malentendantes.

La campagne d'information du Bucodes SurdiFrance

Comme annoncé dans le dernier numéro de **6 millions de malentendants**, le Bucodes SurdiFrance a réalisé la première partie de la campagne nationale d'information sur la perte d'audition au cours de ce premier semestre 2014. La société partenaire de cette opération, IDS Santé, a disposé dans les salles d'attente de 25 000 médecins des affiches de la campagne et des paquets d'une quinzaine de brochures à disposition des patients. Cette brochure de 16 pages réalisée par le Bucodes SurdiFrance informe sur le parcours de santé de la personne qui perd de l'audition.

Cette brochure est en téléchargement libre sur www.surdifrance.org.

Cette campagne a été développée grâce aux soutiens importants de l'INPES et de la Fondation de France. Depuis le début de la campagne, pas moins de 10 000 brochures ont aussi été distribuées via le canal associatif du Bucodes SurdiFrance (dans des Congrès, des salons, ou auprès de médecins généralistes non partenaires d'IDS Santé). La seconde phase de la campagne se déroulera au 4^e trimestre 2014.

La Journée Nationale de l'Audition (JNA)

Cette année, le thème de la JNA était les acouphènes, un problème que nos lecteurs connaissent bien. Le Bucodes SurdiFrance a mené une enquête exclusive sur ce problème auprès de ces adhérents. À l'occasion de la JNA, il a publié sur son site les résultats et informations obtenus au cours de cette enquête.

Cette étude très intéressante est consultable sur www.surdifrance.org/publications : « Enquête sur les acouphènes avec perte auditive associée ».

Une nouvelle enquête : appareillage auditif

Depuis plusieurs mois, les articles se succèdent dans la presse sur l'appareillage auditif. Ces articles sont très controversés. Il nous a paru indispensable d'apporter un éclairage venant du terrain. Nous avons donc demandé à nos adhérents leur opinion sur l'appareillage auditif et des éléments sur le reste à charge.

Le reste à charge est la partie du prix de l'appareil qui n'a pas fait l'objet de remboursement (Sécurité sociale, assurances maladie complémentaire, MDPH, AGEFIPH etc.).

Cette enquête n'est pas terminée. N'hésitez pas à répondre en ligne, cela ne vous prendra pas plus de 10 minutes :

www.surdifrance.org/publications/enquetes

Un numéro découverte de 6 millions de malentendants

La revue **6 millions de malentendants** est à ce jour diffusée à 2 500 exemplaires, essentiellement auprès des adhérents des associations qui composent le Bucodes SurdiFrance. Afin d'élargir cette base de lecteurs fidèles, il a été décidé de composer un numéro découverte à partir d'une partie des meilleurs articles publiés à ce jour.

Ce numéro découverte a été tiré à 15 000 exemplaires. Il est assorti d'un abonnement au prix promotionnel de 19 euros. Il sera largement distribué tout au long de l'année. Faites profiter vos proches de cette opportunité de s'abonner à notre revue.

Le Bucodes SurdiFrance a rejoint plusieurs groupes de travail

Depuis le début de l'année le Bucodes SurdiFrance a été invité par différentes instances nationales à participer à des groupes de travail en particulier sur l'accessibilité, le sous-titrage... Il est aussi membre du Comité de pilotage du Centre National d'Information sur la Surdité qui a lancé il y a 6 mois un nouveau site d'information sur la surdité : www.surdi.info.

33^e Congrès de la médecine du travail

Les 4 et 5 juin 2014, pour la première fois, le Bucodes SurdiFrance a participé au congrès de la médecine du travail. Richard Darbéra et Paul Zylberberg sont intervenus pour présenter la situation des personnes malentendantes dans le cadre du travail.

Le Bucodes SurdiFrance y a aussi tenu un stand. La problématique de la perte d'audition est une vraie préoccupation, surtout avec l'allongement de la durée de vie au travail (report de l'âge de départ à la retraite).

■ Dominique Dufournet

Ensemble pour mieux entendre

Le Bucodes SurdiFrance vous invite à participer à son forum le 27 septembre 2014 à Paris. Réservez vite cette date !

Le forum du Bucodes SurdiFrance

C'est, en effet, à cette date que se déroulera le 10^e Congrès du Bucodes SurdiFrance à la Résidence Internationale de Paris.

Nous vous attendons très nombreux à ce rendez-vous qui sera fait de conférences, d'ateliers, de stands et de moments de convivialité... d'où l'appellation de forum du Bucodes SurdiFrance.

Ce forum est ouvert à tous ceux qui sont concernés, pour eux-mêmes ou pour leurs proches, par la perte d'audition. Ils pourront assister à des conférences, tester des solutions techniques, rencontrer d'autres personnes malentendantes dans un cadre convivial, discuter avec des responsables associatifs, des professionnels et repartir avec de la documentation.

Des conférences

Il y aura deux espaces de conférences. **Il est fortement conseillé de s'inscrire à l'avance à ces conférences, au risque de ne pas pouvoir y assister** (l'entrée est gratuite mais le nombre de place est limité). Pour cela, il suffit d'adresser un mail à contact-idf@ardds.org en précisant les références des conférences auxquelles vous souhaitez assister (voir liste ci-dessous).

Le programme

Grande salle

- 10h30: **les premiers résultats de l'enquête baromètre santé faite auprès des personnes sourdes et malentendantes (BSSM)** présentés par M^{me} Audrey Sitbon de l'INPES. Une occasion d'apprendre beaucoup de choses sur la réalité de ce que vivent les personnes malentendantes.
- 11h30: **les progrès de la recherche sur la question des troubles de l'audition par le Docteur Christine Petit** (Professeure au Collège de France). Que peut la science face à la perte auditive? Une question passionnante traitée par une experte qui sait rendre accessible à tous des notions très complexes.

- 14h30: **appareillage auditif: quelles nouveautés?** Comment mieux entendre la parole, en particulier dans les environnements bruyants par Monsieur Eric Bizaguet, Président du Collège National des Audioprothésistes.
- 16h : **résultats de l'enquête « appareillage auditif »** pilotée par le Bucodes SurdiFrance et présentée par R. Darbéra.

Auditorium

- 10h30: **table Ronde sur le rôle et la place des associations de personnes malentendantes** avec la présence du Président de la Fédération Européenne des personnes malentendantes, Monsieur Marcel Bobeldijk et de Présidents d'associations françaises de personnes malentendantes.
- 11h30: **prise en charge de la perte d'audition à Paris:** présentation du Pôle Surdité et Souffrance Psychique de l'hôpital Sainte Anne et présentation de l'ouverture de cinq places en Rééducation et Réadaptation des Troubles auditifs chez l'Adulte à la Fondation hospitalière Sainte Marie. Un rendez-vous à ne pas manquer pour les personnes malentendantes de l'Île-de-France avec la présence du Docteur Joël Crevoisier.
- 14h30: **implant cochléaire: quelles nouveautés?** par le Professeur Frachet (chef du service ORL de l'Hôpital Rothschild).
- 15h30 : **animation théâtrale** avec la participation d'Isabelle Fruchart, actrice de la pièce « *Journal de Ma Nouvelle Oreille* » mis en scène par Zabou Breitman. La présentation d'Isabelle Fruchart se fera sous forme d'interviews et dialogues avec le public.

Appel à dons

Cette année, l'entrée au congrès est ouverte à tous et gratuite. Il sera fait un appel à dons sur place. Si vous souhaitez faire un don pour nous aider à financer ce congrès, vous pouvez d'ores et déjà adresser vos dons (chèques libellés à l'ordre du Bucodes) à MDA18 Bucodes (Boîte 83), 15 passage Ramey, 75018 Paris. Un reçu fiscal sera établi à votre demande si vous nous adressez soit une adresse mail, soit une enveloppe timbrée à votre adresse. ■

■ Le comité de pilotage du congrès

Renseignements pratiques

- **Lieu :** RIP, Résidence Internationale de Paris: 44, rue Louis Lumière – 75020 Paris
- **Horaires :** de 9h30 à 18h
- **Hébergement :** sur place, réservation auprès de RIP: 01 40 31 45 67
- **Repas sur place :** il est recommandé de réserver 3 semaines à l'avance auprès de l'ARDDS IdF pour le repas du samedi midi (paiement sur place). Formule self à partir de 11,80 €.
- **Conférences :** il est conseillé de réserver auprès de ARDDS IdF
- **Contacts :** ARDDS IdF - 14, rue Georgette Agutte - 75018 Paris - Courriel : contact-idf@ardds.org
Téléphone Bucodes SurdiFrance: 09 72 45 69 85 (du lundi au vendredi de 16h à 19h) ■

La lecture labiale, c'est « entendre avec les yeux »

Depuis les années 90 Surdi 49 organise pour ses adhérents des ateliers de lecture labiale, d'abord dispensés par des bénévoles. À partir de 2010 grâce au partenariat de Harmonie Mutuelle, toutes les deux semaines une quinzaine de personnes participent aux ateliers proposés par Élodie Lecore orthophoniste du CERTA d'Angers.



Une séance de lecture labiale

Le ressenti de ceux qui participent à la lecture labiale à Surdi 49

Marie-Paule nous dit : « La lecture labiale est un complément indispensable à mon handicap, je suis malentendante, ayant une surdité profonde, malgré mes implants qui ont changé ma vie. La lecture labiale est indispensable car mon audition ne sera jamais comme avant. Avec elle, j'acquies plus d'assurance dans ma manière de communiquer, je me sens mieux armée contre l'isolement, cela m'aide quotidiennement dans la communication. J'ai dû faire face à des situations, parfois cocasses, équivoques et souvent désagréables... Mais il ne faut pas hésiter à expliquer pourquoi nous devons fixer notre interlocuteur pour communiquer. C'est une grande aide psychologique, ces ateliers-rencontres je les attends toujours avec impatience. Pour moi, c'est apprendre à entendre avec les yeux ».

Xavier suit la lecture labiale depuis deux ans : « C'est difficile car l'apprentissage est assez long, mais ça me permet maintenant de suivre avec plus d'attention une conversation dans un environnement bruyant. Avant, je laissais tomber rapidement, maintenant je vois et donc j'imagine le son que mon oreille n'a pas complètement saisi. Ça me permet de remplacer des « blancs » et ça force mon cerveau à travailler d'une autre manière. Ce n'est plus seulement le son qui est important mais aussi la vue et ça, c'est une analyse et un exercice nouveaux que le cerveau doit apprendre à faire. Bien sûr, c'est un peu difficile au début ».

Pour Alice, le petit plus de la lecture labiale réside dans le fait que l'on ne confond pas les mêmes sons en audition qu'en lecture labiale. « C'est donc un complément indispensable de l'appareillage, malgré les sosies labiaux qui donnent quand même quelques soucis aux débutants ! C'est vraiment l'œil au secours de l'oreille ».

Pour Denis c'est surtout une rencontre amicale. « On n'est plus des patients qui vont à leur rendez-vous d'orthophonie, mais des amis qui se rencontrent pour travailler ensemble. Se retrouver régulièrement, ça aide à faire oublier son handicap et finalement on se lance, on ose, on sort de soi-même ce qui nous fait tous avancer. Personnellement, j'obtiens beaucoup plus de résultats depuis que je suis les ateliers de Surdi 49, que pendant les séances individuelles d'orthophonie. Nous pouvons parler de nos problèmes de malentendants, nous épauler si besoin, mais aussi rire et nous moquer de nos bêtises, chose que l'on accepte difficilement avec les entendants ! J'ai en tête quelques bons fous rires car les ateliers se passent toujours dans la bonne humeur, notre orthophoniste est un bijou de patience ».

Odile apprécie aussi l'effet groupe. « C'est une incitation car c'est un échange permanent entre ce qui est proposé et ce que les uns et les autres comprennent. Il y a des temps d'arrêt pour permettre à chacun de suivre son rythme. Nous mémorisons plus facilement, en comparant aussi nos erreurs car souvent, on ne perçoit pas tous la même chose au premier coup d'œil ! ».

Fabienne suit la lecture labiale depuis au moins 10 ans à Surdi 49, elle a connu toutes les époques. « Je reste, dit-elle, car bien que pour moi, elle soit devenue un automatisme, je pense que je peux toujours progresser et c'est au milieu des autres que j'aime apprendre. Je peux affirmer que le côté convivial pour nous tous est non seulement indispensable, mais primordial ».

Mais Surdi 49 ne veut pas s'arrêter là !

Maintenant, pourquoi ne pas nous lancer vers d'autres horizons comme la sophrologie dont le résultat semble prometteur pour les acouphéniques Le projet commence à se dessiner, on en reparlera certainement !

■ Véronique Bourdel
et l'équipe lecture labiale

Accessibilité et tourisme

Thème à la mode, l'accessibilité semble être dans tous les discours, articles, reportages. À tel point que les personnes non informées la considèrent comme acquise pour tous, partout. Dix années seront bientôt écoulées depuis la loi sur l'égalité des chances et la citoyenneté qui portait les notions d'accessibilité et de compensation au cœur de la mise en situation de Handicaps. Plus avant encore, en 2001, naissait le concept Tourisme et Handicap. Qu'en est-il aujourd'hui ? Est-il aisé de redevenir un citoyen comme les autres ne serait-ce que le temps d'un voyage, d'une visite, d'un week-end de vacances ?

Accessibilité le temps d'un week-end; **anecdotes et réalité**

C'est en pestant contre le mauvais temps à Paris que je suis arrivée au conseil d'administration du Bucodes SurdiFrance le 28 septembre 2013, moi qui venais de quitter le Midi où le temps était encore estival. Un des administrateurs m'a alors lancé : « Tu n'as qu'à nous inviter chez toi pour l'assemblée générale ».

J'ai donc commencé à chercher un lieu calme et agréable pouvant accueillir une cinquantaine de personnes. Mon choix s'est porté sur l'Institut Saint Pierre, un hôpital pour enfants et centre d'implantation à Palavas-les-Flots, au bord de la mer Méditerranée.

Pour l'assemblée générale et le séminaire, j'ai pu réserver deux salles ; une grande salle de cent places et une petite de vingt places. Puis, il a fallu penser à la transcription écrite et à la boucle d'induction magnétique.

Mais tout n'était pas simple : la grande salle n'avait pas de connexion Internet et il n'y a pas de Wifi dans le bâtiment, par contre il y avait une boucle d'induction magnétique.

Dans la petite salle, la connexion Internet existait mais pas de boucle. Grâce à la bonne volonté de toute l'équipe de l'Institut St Pierre, tous les problèmes ont pu être résolus.

Un grand câble a été tiré pour connecter la grande salle à Internet et avec l'aide de Richard, la boucle a été remise en marche. Le fil de cuivre était posé au plafond, aussi les participants de l'assemblée devaient parfois chercher la meilleure position de leur tête pour entendre de façon optimale.

Dans la petite salle, la vieille boucle portable de Surdi 34 (dans une valise pesant le poids d'un âne mort) a donné des signes de faiblesse : le fil de cuivre enroulé et déroulé de très nombreuses fois était endommagé et il y avait des coupures dans la réception.

Venir dans le Midi pour un jour seulement, quand on habite à Lille ou en Bretagne, c'est dommage. Nous avons donc prévu un programme avant et après l'assemblée générale.

Le vendredi matin, les participants ont pu visiter le centre l'implantation et ont entendu les explications du médecin chef ORL, le Dr Sterkers-Artières. L'après-midi, une visite guidée de Montpellier était prévue.



L'accueil à l'Institut Saint Pierre



Visite guidée du centre historique de Montpellier

Je ne résiste pas au plaisir de vous raconter la préparation de cette visite. Lors de mon passage à l'Office de Tourisme, j'avais demandé un devis pour une visite guidée du vieux centre de Montpellier pour vingt-cinq personnes, en précisant qu'il s'agissait d'un groupe de malentendants.

Dans un mail au responsable du service groupes, j'ai ensuite demandé comment ils pensaient assurer l'accessibilité de la visite.

Le jour de la visite, deux guides nous attendent ; celle qui va nous expliquer la visite et... l'interprète en LSF !

Réponse : on vous donne une deuxième guide, interprète en Langue des Signes Française. Dans un deuxième mail, je leur explique que cela servirait à rien, que nous ne maîtrisons pas la LSF. Je demande un amplificateur de la voix portable ou un écrit. Même réponse.

Je retourne alors à l'Office de Tourisme et demande à parler au responsable des groupes. On m'envoie vers un bâtiment annexe, un immense couloir avec des portes fermées et des... interphones. Je repère le service et hésite. Interphone, très peu pour moi ! Comme il n'y a personne, j'appuie plusieurs fois et longuement sur la sonnette et j'attends. Je recommence. Finalement quelqu'un arrive, courroucé. J'explique que je n'ai pas pu communiquer par le biais de l'interphone. On accepte que je rencontre le responsable des guides.

Je lui réexplique le problème de l'accessibilité de la visite en précisant que la solution proposée par l'office de tourisme n'est pas adaptée.

Je demande un amplificateur de voix portable ou un écrit. Ils n'ont ni l'un ni l'autre.

Devant la situation bloquée, je leur dis que je vais alors annuler la visite, mais qu'il y aura un article dans une revue nationale, **6 millions de malentendants**. Décidément, la visite guidée de Montpellier n'est pas accessible aux malentendants.

Là, tout le monde se met à réfléchir dans le bureau, ils ne comprennent pas que les malentendants ne maîtrisent pas la LSF. Bref, à l'office de tourisme, ils n'y ont jamais réfléchi.

**« On n'est jamais si bien servi que par soi-même ! »
Un participant raconte...**

Départ de la visite guidée sur la place de la Comédie, des stands commerciaux partout avec une animation sonore très bruyante.

Le petit groupe se presse autour de la guide, près de l'office de tourisme, très gêné par les annonces. F. décide alors de demander la coupure du haut-parleur, au moins quelques instants, afin de permettre un meilleur confort d'écoute pour cette visite dite accessible aux devenus sourds et malentendants. Il essuie un refus et s'en va...

Surprise ! Il semblerait que le haut-parleur tombe en panne après son passage ! Quelle coïncidence ! ■ ...

ORGANISATION DE LA VISITE D'UN CHATEAU FORT PAR DES MALENTENDANTS FÉRUS D'HISTOIRE MEDIEVALE



- ... Finalement, une secrétaire propose de m'envoyer le texte de l'audio guide, à moi de le condenser et de l'adapter. J'envoie le condensé au responsable de groupe une semaine avant la visite.

Le jour de la visite, deux guides nous attendent ; celle qui va nous expliquer la visite et... l'interprète en LSF ! Elles sont nerveuses et tendues et elles me demandent que faire de l'écrit et qui maîtrise la LSF ? « Personne », je leur réponds. Elles se regardent, perplexes. Comment va-t-on faire alors ? Je leur dis de parler distinctement, de se placer face à nous et de choisir des endroits bien éclairés et calmes pour donner les explications. L'écrit servira de pense-bête pour ceux qui ont perdu le fil.

Nous visitons le centre médiéval et plusieurs hôtels particuliers. Nous regardons la guide attentivement, elle parle lentement, distinctement en articulant consciencieusement. À un certain moment, dans la cour d'un hôtel particulier, il y a quelqu'un qui joue du piano à l'étage. La guide nous demande : « Qui entend le piano ? ». Trois doigts timides se lèvent : trois conjoints entendants ! En sortant, la guide me dit : « Mais ce n'est pas possible, il n'y en a que trois qui ont entendu le piano, je me rends compte que je ne sais pas ce que c'est qu'un malentendant ! ».

Dans le mikvé, bain juif, la guide avertit que l'entrée est sombre. Nous descendons très lentement, même les plus jeunes ; l'obscurité nous fait perdre nos repères.

Arrivés en bas, la guide nous explique que les dernières marches sont dans l'eau, qui est tellement limpide qu'on ne la voit pas. Nicole, n'ayant pas entendu la consigne, prend un bain de pieds !

À la fin de la visite, je remercie la guide pour son effort. Le soir sur mon portable, un petit message de la guide : « Ça a été un tel plaisir de montrer notre belle ville à un public aussi intéressé. C'est moi qui vous remercie ! » (Gill).

Le dimanche, lors du séminaire, nous avons prévu trois ateliers, dont un de sophrologie. Souvent on dit que la surdité est une des limites de la sophrologie. Nadine, la sophrologue et moi, avons longuement réfléchi comment rendre la séance accessible pour vingt-huit participants alors que l'utilisation des micros HF n'est pas possible dans ces conditions. Elle propose de faire un écrit que chacun peut lire avant les exercices et de parler dans le micro de la boucle magnétique. Un Powerpoint vient compléter ce temps d'exercice.

Pour conclure, je dirais que le problème le plus crucial de l'organisation de ce week-end a été l'accessibilité des lieux. Pour le samedi soir, trouver un restaurant sans musique d'ambiance, sans réverbération, des serveurs qui acceptent de lire le menu choisi par chacun, tout en restant patients, ce n'est pas évident.



On s'entend mieux avec nos micros!

Trouver un hôtel, ayant la wifi et préparé à recevoir des clients bruyants, tout en gardant le sourire, non plus.

C'est ça l'accessibilité : un combat de tous les jours, les solutions sont le plus souvent des solutions simples, mais de bon sens.

Cela ne relève pas de l'expert, mais demande de la créativité et de la persuasion.

■ Aisa Cleyet-Marel

Qu'en est-il de la Loi de 2005 ?

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées prévoyait notamment la mise en place de l'accessibilité des établissements qui reçoivent du public (ERP dans le jargon institutionnel) au 1^{er} janvier 2015, soit environ 2 millions de bâtiments en France.

Abandon ou adaptation ?

Mais, selon les estimations de l'Association des Paralysés de France (APF), seuls 330 000, soit 15 % des ERP, ont fait l'objet de travaux d'ensemble ou partiels. Le rapport « Réussir 2015 »⁽¹⁾ a confirmé que les engagements de la Loi de 2005 en matière d'accessibilité des ERP ne seraient pas tenus au 1^{er} janvier 2015. Face à cette situation, trois solutions se présentaient : ne pas toucher à la loi, mais repousser les délais, en mettant une nouvelle échéance (2020?) au risque de se retrouver dans la même situation dans cinq ans ; ne rien faire avec les innombrables contentieux que cela risquait d'entraîner... ou adapter la loi en faisant preuve de pragmatisme... c'est cette troisième solution qui a été adoptée suite à une phase de concertation qui s'est déroulée fin 2013. À l'issue de cette concertation le Premier Ministre a annoncé un projet de loi habilitant le gouvernement à adopter par voie d'ordonnances⁽²⁾ les mesures nécessaires pour la mise en accessibilité des ERP, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées.

Ce texte a été voté par le Sénat puis l'Assemblée Nationale le 12 juin, avec les voix des écologistes, des socialistes, des radicaux de gauche et de l'UDI (malgré des réserves). L'UMP et le Front de Gauche ont voté contre. La principale innovation est la création des Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'AP).

Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'AP)

L'Ad'AP est un dispositif d'exception qui doit permettre aux acteurs qui ne sont pas en conformité avec la loi de 2005 de s'engager dans un calendrier précis. Les maîtres d'ouvrage et les exploitants d'ERP (publics et privés) devront déposer des projets au plus tard un an après la publication des ordonnances (prévue cet été). Les projets seront validés par le préfet. L'Ad'AP est un engagement irréversible. Dans ces projets seront précisés les travaux d'accessibilité à faire (tous handicap), les échéanciers et les financements. Cela concerne aussi bien l'épicerie ou le cabinet médical de votre quartier que la mairie ou une salle de concert. Les Ad'AP donneront lieu à validation. En cas de non-respect de l'Ad'AP, des sanctions financières graduées sont prévues.

Les Ad'AP prévoient des « durées crédibles et resserrées ». Selon les catégories d'ERP, les durées iront de un à six ans (neuf ans pour des cas particuliers). Ce dispositif sera renforcé et complété par l'évolution d'un certain nombre de normes relatives à l'accessibilité, pour actualiser les normes existantes voire les simplifier quand cela est possible (voir Rapport Environnement Normatif⁽³⁾). La loi de 2005 reste en force, les ERP non accessibles qui n'entreraient pas dans un processus d'Ad'AP pourront être sanctionnés comme cela est prévu dans la Loi. On peut espérer que cette réforme permettra de donner un nouvel élan au développement de l'accessibilité en France, en particulier pour les personnes malentendantes en généralisant l'installation de BIM (boucle d'induction magnétique), un système efficace (s'il est bien installé) et peu onéreux.

■ Dominique Dufournet

⁽¹⁾ « Réussir 2015 » par M^{me} la sénatrice Claire Lise Champion, rapport consultable sur www.social-sante.gouv.fr

⁽²⁾ Ordonnance : le gouvernement peut demander au Parlement l'autorisation de prendre lui-même des mesures relevant normalement du domaine de la loi afin de mettre en œuvre son programme (article 38 de la Constitution). L'autorisation lui est donnée par le vote d'une loi d'habilitation. C'est le processus qui est en cours pour modifier la loi de 2005. Sur des sujets (notamment très techniques) cela permet de gagner du temps.

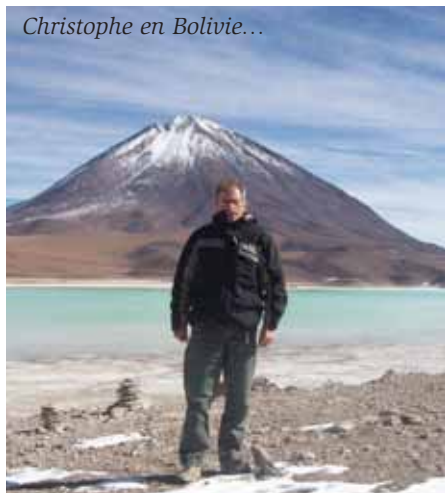
⁽³⁾ Rapport consultable sur le site Internet : www.developpement-durable.gouv.fr

Les pages 60 et 61 de ce rapport sont consacrés aux Boucles Magnétiques (BIM).

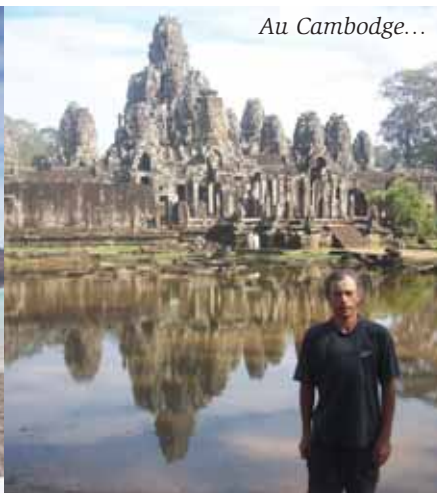


Un routard malentendant

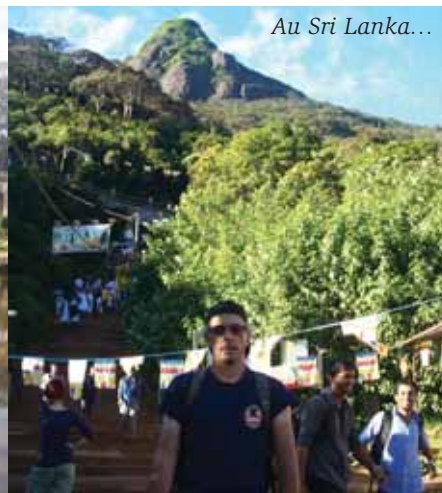
Christophe est un passionné de voyages. Malgré une surdit  bi-lat rale s v re et une seule oreille appareill e il part r guli rement seul, sac au dos, pendant trois   quatre semaines   la d couverte d'un pays pour lequel il a eu un coup de c ur.



Christophe en Bolivie...



Au Cambodge...



Au Sri Lanka...

« Partir, c'est quitter son cocon, ouvrir ses ailes et s'envoler. C'est s'apercevoir qu'on n'est pas les seuls sur la plan te, qu'on ne sait pas tout comme on le pensait. On devient plus humble, plus tol rant, un peu plus intelligent. » (P. Fillit)

Comment pr pares-tu tes voyages ?

Je suis plus attir  par les pays d'Asie et d'Am rique du Sud. En fonction de ce que j'ai lu dans les blogs, les forums, les livres, je choisis un pays ; je tiens compte des r ponses aux questions : Qu'est-ce que je peux faire ? Comment bouger avec les transports en communs ? Est-ce que je peux r aliser ce qui m'attire (nature, montagne) ? La p riode d pendra du climat. Une fois  tabli un itin raire je cherche un endroit o  je peux arriver en bus, ou en train. J'essaie d'avoir les plans de la ville pour savoir o  je suis quand j'arrive et savoir o  aller. Jusqu'  pr sent j'ai toujours pu faire ce que j'avais projet . Je reviens du Sri Lanka.

Quels sont les principaux probl mes que tu rencontres ?

Le probl me de communication essentiellement,   cause de la barri re de la langue car je ne parle couramment ni l'anglais ni l'espagnol. Par contre, je suis plus   l'aise pour communiquer qu'en France car mon interlocuteur a les m mes probl mes ; il ne sait pas si cela est d    la barri re de la langue, ou   la surdit . Je fais r p ter souvent, et avec des phrases simples et basiques, accompagn es de gestes, on est    galit . J'arrive bien   comprendre quand je pose des questions car je m ne le sujet. En Asie il y a toujours beaucoup de bruits ambiants (surtout l'Inde). J'ai beaucoup de contacts avec les locaux, je demande toujours plusieurs fois mon chemin pour  tre s r d'avoir bien compris. Je pars sans savoir o  je vais dormir le soir, ce n'est pas un probl me pour moi, la surdit  non plus.

Tu as eu des m saventures en rapport avec ta surdit  ?

Non, mais de grandes angoisses avec mon appareil auditif qui est tomb  en panne.

Il s'est arr t  pendant deux heures et j'ai vraiment paniqu , je n'arrivais pas   le faire red marrer. En d sespoir de cause j' tais pr t   d poser des pri res au premier temple voisin ! J'ai aussi l'angoisse de ne pas me r veiller, quand il faut prendre un transport ou faire une activit  de bonne heure.

Je fais tr s attention   mon appareil, c'est ce que j'ai de plus pr cieux. Quand je vais   la plage, au lieu de le laisser dans mon sac   dos, qu'on peut voler, je le mets dans une bo te que j'enterre.

Quelquefois j'h site   faire une activit    cause de la surdit  et je suis partag  entre l'envie de la faire ou pas. Mais je finis toujours par aller au-del  de la peur,  a me r v le ma personnalit . Ainsi au Guatemala, j'ai fait du canyoning sans mon appareil, dans le silence pendant toute la dur e et   la lumi re d'une bougie tenue au-dessus de ma t te ! De m me, j'ai pu nager avec les tortues, les requins pointe noires dans un aquarium en Indon sie.

Tes meilleurs souvenirs ?

Ce sont toujours les rencontres avec les locaux, partager un repas dans un temple, un gars qui fait une pri re pour moi, partager une bi re.

Tu as des conseils   nous donner ?

Si on veut faire quelque chose, il faut se lancer, ne pas se mettre des barri res inutiles. Il faut laisser ses id es pr con ues, ses pr jug s et oublier son mode de vie occidental. **C'est plus la peur de l'inconnu que la surdit  qui peut freiner.**

Vous pouvez retrouver Christophe sur notre site : <http://surdifrance.org/6mm/extraits-6mm/>

■ **Propos recueillis par Maripaule Peysson Pelloux**

Conception Universelle et espace d'intimité.



Un défi à relever, mais quels sont les méthodes et les outils pour y parvenir ?

Récemment, l'A.Pact* Association Promotion de l'Accessibilité et de la Conception pour Tous, proposait une rencontre sur le thème: « *Conception Universelle et Espace d'intimité* ». Le site prestigieux que représente la Maison de Victor Hugo, place des Vosges à Paris servait de cadre à cette nouvelle rencontre.

L'enjeu de la Conception Universelle est de concevoir des produits, équipements, programmes et services pour qu'ils puissent être utilisables par tous, sans nécessiter ni adaptation ni préparation spéciale. L'objectif est de simplifier la vie de chacun, sans exclure les personnes qui ont besoin d'aides techniques ou d'aménagements spécifiques.

L'enjeu de la Conception Universelle est de concevoir des produits, équipements, programmes et services pour qu'ils puissent être utilisables par tous, sans nécessiter ni adaptation ni préparation spéciale

Selon l'organisatrice, la Conception Universelle concerne bien toutes les formes de handicap même si elles ne sont pas reconnues comme telles. Exemples: les personnes vivant seules sans être totalement dépendantes, mais souvent isolées de leur voisinage, les personnes atteintes de maladies invalidantes qui ne peuvent accomplir seules des gestes pourtant simples comme déboucher une bouteille d'eau.

Les divers intervenants ont dénoncé des travaux réalisés en ce sens, mais mal conçus même s'ils respectent les normes imposées par le législateur. Comme on pouvait s'y attendre, certaines questions ont porté sur le moratoire de la loi sur l'accessibilité et la citoyenneté des handicapés.

Prenant la parole, la Présidente de l'A.Pact a mis l'accent sur les dysfonctionnements déjà constatés pour la mise en accessibilité de certains bâtiments qu'il faut refaire partiellement, ce qui entraîne un surcoût. D'où la nécessité impérieuse de prendre de nouvelles dispositions, par décrets si nécessaire et pour cela il fallait en retarder la date limite.

En guise de conclusion, M. Patrick Gohet, inspecteur des Affaires Sociales, a cité quelques exemples allant dans ce sens: des barres d'appui dans les lieux d'aisance pour lesquelles on n'a pas tenu compte, soit de l'impossibilité pour une personne à mobilité réduite de bouger le tronc du corps, soit la différence entre gaucher et droitier, etc. Il a terminé son propos en invitant l'assemblée à approfondir sa réflexion sur le thème proposé ce jour.

Un ascenseur, installé dans la Maison de Victor Hugo, permettait aux personnes à mobilité réduite d'accéder à la salle de réunion située au 2^e étage. Toutes les interventions étaient transcrites par vélotypie sur écran. La salle étant équipée d'une boucle d'induction magnétique, des colliers et récepteurs individuels étaient proposés aux personnes malentendantes appareillées.

■ Jean Mer

**L'A.Pact a pour but d'agir pour la promotion de l'Accessibilité et de la Conception pour Tous. Son objectif est de contribuer à mobiliser le plus grand nombre pour que l'accessibilité soit prise en compte en amont de toute démarche de conception et réalisation, qu'elle soit architecturale, culturelle, éducative, professionnelle... afin d'améliorer la vie de chaque personne handicapée, âgée, en situation de fragilité.*

12

13

Sites Internet

Voici quelques trucs et astuces pour voyager sereinement, lorsqu'on est malentendant et/ou porteur d'appareils auditifs :

www.blog-audition.fr/voyager/

Forum de discussions sur les voyages :

www.routard.com/comm_forum_de_voyage.asp
<http://voyageforum.com/>

Mes albums de photos de mes voyages :

www.flickr.com/photos/123836452@N06/sets/ ■



Label Tourisme & Handicap : qu'est-il devenu ?

L'accessibilité est l'affaire de tous, mais elle est devenue obligatoire depuis 2005 avec moult grincements de dents de la part des professionnels. Pourtant dès 2001 des initiatives ont été prises pour améliorer l'accessibilité des sites touristiques.

Association Tourisme et Handicaps

En 1994 sous l'impulsion de la commission européenne et de la direction du tourisme, une structure informelle de rencontre et de travail entre les professionnels du tourisme et les associations d'usagers handicapés se crée.

C'est en mars 2001 que l'association Tourisme et Handicaps voit le jour avec pour mission d'aider concrètement à l'attribution du label Tourisme & Handicap, dont les conditions d'attribution ont été formalisées par le ministère délégué au tourisme.

Le label Tourisme & Handicap et son logo



Le label apporte la garantie d'un accueil efficace et adapté aux besoins des personnes handicapées. Il leur permet de bénéficier d'une information fiable sur l'accessibilité des lieux de vacances et de loisirs. Le logo, apposé à l'entrée des sites, établissements et équipements touristiques et sur tous documents renseigne les personnes handicapées de façon homogène et objective sur leur accessibilité en fonction du handicap (moteur, visuel, auditif et mental) grâce à quatre pictogrammes.

Le label est aussi un moyen de sensibiliser les professionnels du tourisme à l'accueil des personnes handicapées par l'intermédiaire du réseau français d'institutionnels du tourisme (office de tourisme, syndicat d'initiative, comité départemental et régional du tourisme).

Lors d'une demande de label, très souvent orientée sur le handicap moteur, se fait une visite d'évaluation à laquelle participe un représentant d'association de personnes handicapées ayant suivi une formation, sur la base de documents élaborés en concertation avec les associations de personnes handicapées. La visite permet un diagnostic du site et surtout une sensibilisation au handicap sensoriel, moins connu, moins visible et qui s'avère plus facile à gérer.

En effet les adaptations pour les handicaps sensoriel et mental nécessitent souvent des travaux moins importants et permettent quelquefois au site d'obtenir le label pour un ou plusieurs handicaps autre(s) que le handicap moteur si ce dernier est impossible à obtenir.

Cette démarche volontaire, valorisée par le label, est un argument concurrentiel pour les professionnels du Tourisme. Avec la loi 2005 et les normes réglementaires d'accessibilité pour les ERP, le label a perdu un peu de son essor.

En effet, le cahier des charges du label TH n'est pas strictement identique aux normes imposées par la loi 2005 et les professionnels du Tourisme peinent à s'y retrouver. Les demandes de labellisation sont moins nombreuses.

Label Destination pour Tous

Un nouveau label, Destination pour Tous, apparaît en 2013, complémentaire du label Tourisme et Handicap, lancé par les ministères en charge des personnes handicapées et du tourisme. L'objectif de ce label est la valorisation des territoires proposant une offre touristique cohérente et globale pour les personnes handicapées, intégrant l'accessibilité des sites et des activités touristiques, mais aussi l'accessibilité des autres aspects de la vie quotidienne et facilitant les déplacements sur le territoire concerné.

Il est délivré pour trois ans, possède un caractère évolutif afin de rejoindre les obligations et délais fixés par la loi de 2005 en matière d'accessibilité des établissements recevant du public et des services de transports collectifs.

Il donne lieu à un appel à candidature pour sélectionner les sites pilotes. Ainsi, quatre candidatures ont été reçues au 31 décembre 2013 : Binic, Bordeaux, Pays du Voironnais et CDT Aude pour le canal du Midi. Ces candidatures sont en cours d'examen.

Le sommet mondial Destinations pour Tous se tiendra à Montréal en octobre 2014. Il a pour but d'établir une stratégie internationale pour développer le tourisme inclusif.

L'Organisation des Nations Unies a engagé une réflexion avec la communauté internationale afin de déterminer les objectifs que poursuivra l'ONU après l'échéance des Objectifs du Millénaire en 2015.

Les conditions sont donc réunies pour établir une stratégie mondiale afin de développer le tourisme pour tous !

■ Maripaul Peysson Pelloux

Offre de jobs d'été : devenez Reporter BIM !

Lorsque nous avons la chance de découvrir des lieux encore inconnus pendant nos vacances, nous sommes souvent plus attentifs aux petits détails qui émaillent nos découvertes. Ainsi, il n'est pas rare de tomber en arrêt devant une affiche signalant une boucle d'induction magnétique (BIM) ou devant une annonce de manifestations culturelles organisées tout au long de l'été.

C'est l'occasion de découvrir si telle salle est équipée d'une boucle d'induction magnétique, si tel hôtel a pris en considération les besoins des clients malentendants ou sourds (détecteurs de fumée et autres avertisseurs spécifiques pour réveiller les clients sourds en cas de danger), ou que tel cinéma « *qui ne paie pas de mine* » offre cependant des séances sous-titrées !

Contribuez à la réussite de ce projet en testant et notant chaque dispositif

Pour ceux parmi vous qui n'ont pas la chance de partir en vacances, il y a très certainement des choses intéressantes à découvrir tout près de chez vous. L'été est synonyme de manifestations de toutes sortes, organisées dans presque toutes les villes et villages de France, dont il faut profiter pour se changer les idées et refaire le plein d'énergie.

Cet été, le Bucodes SurdiFrance souhaite vous mettre à contribution !

Notre nouveau site Internet a pour objectif d'informer les malentendants et devenus sourds sur ce qui se passe au plus près de chez eux. La mise en place d'un répertoire des lieux accessibles, ville par ville, département par département, permettra d'avoir un aperçu sur ce qui existe, ce qui fonctionne et ce qui est réellement utilisé par les utilisateurs potentiels des boucles d'induction magnétique, des systèmes HF ou autres équipements mis en place par les E.R.P. (établissements recevant du public) pour accueillir les publics déficients auditifs.

Dans les régions et départements où une ou plusieurs associations du Bucodes SurdiFrance sont actives, on constate qu'il y a de plus en plus de lieux équipés. Malheureusement, un certain nombre de BIM ne fonctionnent pas de manière satisfaisante. Il est souhaitable que chaque dispositif soit testé par une ou, dans le cas idéal, par plusieurs personnes malentendantes. Si vous constatez un dysfonctionnement, prenez le temps de le signaler aux personnels à l'accueil ou bien pensez à prendre les coordonnées de l'établissement pour écrire vos appréciations, plus ou moins bonnes, à sa direction.

Voulez-vous devenir « Reporter BIM » ?

Nous vous proposons de vous y exercer dès cet été, et même pendant toute l'année ! Si chacun d'entre nous s'efforce à répertorier les lieux accessibles découverts pendant les vacances, puis les lieux accessibles à proximité de son domicile, nous pourrions bientôt offrir ce répertoire utile des équipements existants sur www.surdifrance.org.

Contribuez à la réussite de ce projet en testant et notant chaque dispositif. Nous espérons que vous vous prendrez au jeu et que vous découvrirez ou redécouvrirez par la même occasion l'utilité des boucles d'induction magnétiques pour vous-même.

Que faut-il signaler ?

- **Nom précis de l'E.R.P.** et éventuellement le numéro ou le nom de la salle. (Exemple : Cinéma Rex, salles 1 et 4).
- **Adresse précise, avec le code postal et la ville** (exemple : 45, rue de Marseille - 75005 Paris) ainsi que le site Internet, s'il existe.
- **Qualité d'écoute** avec la boucle magnétique : 5 astérisques pour une très bonne qualité d'écoute à 1 astérisque pour signaler une très mauvaise qualité audio. Si vous constatez son dysfonctionnement, vous pouvez le signaler par HS (hors service).
- **Si vous n'avez pas pu la tester**, mais que vous souhaitez la faire répertorier quand même, utilisez le sigle **NT** (pour non testée)
- **S'il s'agit d'un système HF** (de type individuel, avec une boucle tour de cou ou un casque), merci de le signaler par le sigle **HF** ou **IR** (pour infrarouge)
- **Présence de la signalétique** (macaron de l'oreille barrée) : merci de répondre par **Oui** ou par **Non**

Une adresse mail pour nous écrire :
lieuxaccessibles@surdifrance.org

Une page à mettre dans vos favoris :
www.surdifrance.org/accessibilite/lieuxaccessibles

Bon reportage !

■ Irène Aliouat

Sommes-nous satisfaits de nos **prothèses auditives** ?

Les sondages sur l'appareillage auditif se suivent mais ne se ressemblent pas, voire divergent et en particulier certains paraissent beaucoup plus sérieux que d'autres. Il y a là un rôle à jouer pour les associations.

« Appareils auditifs. Les deux tiers des personnes équipées insatisfaites » titrait *Ouest-France* dans son numéro du 6 mars, à partir d'un sondage réalisé par le cabinet Senior Strategic auprès de 1 487 personnes âgées de 45 à 79 ans souffrant de problèmes d'audition, pour le compte de l'enseigne Audio2000.

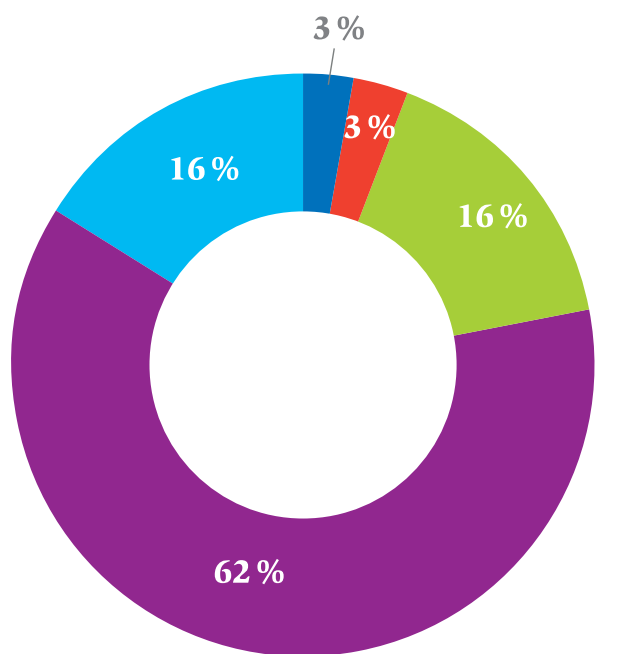
La nouvelle était reprise le lendemain par le *Télégramme de l'Ouest*, puis, dans les mêmes termes, sur le site de *Que Choisir* une semaine plus tard.

Le mois suivant, dans une question au gouvernement, M^{me} Hélène Geoffroy, députée du Rhône, attirait l'attention de M^{me} la ministre des affaires sociales sur le sondage de Senior Strategic en citant les mêmes passages, probablement tirés d'un même communiqué de presse (Question publiée au JO le: 27/05/2014 page: 4 137).

Comme le notait *Que Choisir* ⁽¹⁾, « les sondages se suivent et ne se ressemblent pas » et de citer l'enquête internationale Eurotrak 2012, selon laquelle « la France enregistre un taux de satisfaction des personnes appareillées de 86 % (contre 36 % au Japon) ».

Qu'en est-il? Qui croire? Pour en avoir le cœur net, nous nous sommes procurés tous les documents disponibles sur les deux enquêtes. L'enquête Eurotrak paraît beaucoup plus solide ⁽²⁾.

Ils sont deux fois et demie plus nombreux à être tout à fait satisfaits du service de leur audioprothésiste, que tout à fait satisfaits de leur appareillage



- Ne se prononce pas
- Plutôt satisfait
- Pas du tout satisfait
- Tout à fait satisfait
- Plutôt pas satisfait

Figure 1 : Que pensez-vous de votre appareillage actuel ?*

Dans chaque pays, Eurotrak interroge par Internet environ 15 000 personnes sélectionnées selon la méthode des quotas pour constituer un échantillon de 800 personnes malentendantes non-appareillées et de 500 personnes appareillées.

Comme il s'agit d'une enquête par Internet, le questionnaire est très détaillé.

De l'enquête Senior Strategic, en revanche, on ne sait pas grand-chose sinon qu'elle a interrogé des malentendants par téléphone !

Le rapport de l'étude entretient une grande confusion sur la constitution de différents échantillons concernés par différentes questions ; par exemple, pour la question de satisfaction qui nous intéresse, s'adressait-elle à des personnes nouvellement appareillées comme le dit le communiqué de presse qui accompagne l'étude ⁽³⁾ ou bien à l'ensemble de l'échantillon de 680 personnes appareillées ?

Ce dernier échantillon partage-t-il les caractéristiques de l'échantillon de 1 487 personnes évoquées dans le communiqué de presse ?

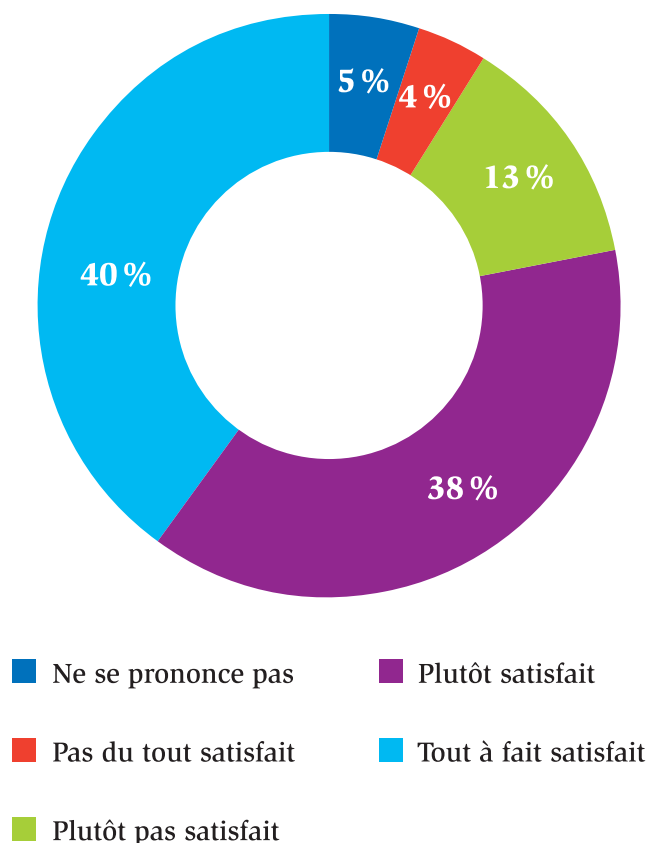


Figure 2 : Comment qualifieriez-vous votre accompagnement de la part des audioprothésistes ?*

Pour Sénior Stratégic il n'y a qu'une question : « êtes-vous satisfait de votre appareil auditif ? » à laquelle on répond par oui ou par non, alors que pour Eurotrak il y a 25 questions sur la satisfaction qui vont des qualités sonores à l'intelligibilité dans différentes ambiances avec pour chaque question huit modalités de réponses, de très mécontent à très satisfait.

L'enthousiasme avec lequel sont repris et diffusés les résultats d'une étude aussi fragile que celle de Sénior Stratégic nous paraît quelque peu excessif.

Nous avons réalisé notre propre sondage par Internet, auprès de nos adhérents. Hélas, nous n'avons pour l'instant reçu que 163 réponses exploitables. Comme on peut le voir dans le graphique de la page précédente (figure 1), ses résultats confortent plutôt ceux de l'enquête Eurotrak et contredisent totalement ceux de l'enquête Senior Strategic : plus des trois quarts des adhérents qui ont répondu à notre sondage sont plutôt satisfaits ou tout à fait satisfaits de leur appareillage.

Bien sûr, nos adhérents savent bien que l'appareillage ne restitue pas une audition parfaite. En effet, 90 % d'entre eux ont répondu à la question : « Dans quelle circonstance n'êtes-vous pas satisfait de votre appareil ? » : viennent en premier les conversations dans des ambiances bruyantes comme au restaurant, ou l'écoute de la télévision sans équipement spécial.

Il est intéressant de rapprocher la réponse de nos adhérents sur la qualité de leur appareillage à la réponse qu'ils ont donnée à la question : « Comment qualifieriez-vous votre accompagnement de la part des audioprothésistes ? ».

Ils sont deux fois et demie plus nombreux à être tout à fait satisfaits du service de leur audioprothésiste, que tout à fait satisfaits de leur appareillage (voir figure 2).

Bien sûr, nos adhérents ne sont pas vraiment représentatifs de la totalité des personnes malentendantes appareillées. Ils sont souvent appareillés depuis longtemps et du fait de leur adhésion à une association, ils sont sûrement mieux informés et plus motivés. Ils ont aussi bénéficié de conseils d'autres adhérents pour bien choisir leur audioprothésiste. Il n'en demeure pas moins que les résultats de notre enquête font douter de la qualité de l'enquête Senior Strategic et sur les motivations de ceux qui se sont empressés d'en diffuser les résultats sans s'interroger sur la méthode.

L'échantillon de notre enquête est trop petit pour que nous puissions en tirer d'autres chiffres à comparer à ceux d'Eurotrak.

Nous avons remis l'enquête en ligne à l'adresse : <http://surdifrance.org/publications/enquetes/219-enquete-aca>. Il n'est pas trop tard pour y apporter votre contribution !



■ Richard Darbéra

Si vous souhaitez avoir accès aux documents de l'enquête Audio2000/Sénior-Stratégic comme ceux de Eurotrak2012 écrire à courrierlecteurs@surdifrance.org.

⁽¹⁾ www.quechoisir.org/sante-bien-etre/maladie-medecine/acte-medical/actualite-audioprothese-deux-tiers-des-personnes-appareillees-insatisfaites

⁽²⁾ www.anovum.com/publications

⁽³⁾ « Plus d'un tiers des personnes équipées se déclarent satisfaites de leur prothèse auditive de façon immédiate »

*Source : notre enquête auprès de 163 adhérents

CMU : du nouveau pour les prothèses auditives

Un arrêté du 21 mai 2014 (JO du 23 mai), modifie le niveau de prise en charge des prothèses pour les personnes qui bénéficient de la CMU et de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C).

Désormais les audioprothésistes sont tenus de présenter à ces personnes des appareils de classe C au minimum (il y a quatre classes, C et D étant les meilleures) pour un prix ne dépassant pas 700 euros. De plus ils sont tenus d'assurer une garantie de 4 ans et les personnes ont droit à un renouvellement de leur appareillage tous les 4 ans. Ce prix comprend l'embout, les premières piles ainsi que l'adaptation et le suivi.

Si la prescription porte sur des appareils stéréophoniques, ce tarif vaut pour chacune des oreilles, soit au total 1 400 euros.

Le montant de 700 euros se décompose comme suit : 199,71 euros pris en charge par la Sécurité Sociale, 500,29 euros par la CMU-C.

Pour les patients jusqu'à leur vingtième anniversaire ainsi que les patients atteints de cécité et d'un déficit auditif nécessitant un appareillage, les distributeurs sont tenus de proposer les prothèses auditives, quel qu'en soit le modèle, à des prix n'excédant pas les tarifs de remboursement (1 250 euros pour la classe C, 1 400 pour la classe D).

■ Jeanne Guigo

À vos calculettes

- Le principe des remboursements par la Sécurité sociale n'est pas simple, celui de la CMU l'est moins encore. Il y a d'abord la base, c'est le prix théorique de l'appareil ou de la prestation concernée : 23 € pour une visite chez le médecin, 199,71 € pour une prothèse auditive (même si la visite chez le médecin coûte 40 € et la prothèse auditive 1 500 €). À cette base la Sécurité sociale applique un ticket modérateur, c'est-à-dire un pourcentage qui reste à la charge de l'assuré, 30 % pour une visite chez le médecin, 40 % pour une prothèse auditive. Le remboursement pour une prothèse auditive est donc ramené à 119,83 € (= 199,71 € x 60 %). Pour les bénéficiaires de la CMU, la Sécurité sociale prend en charge à 100 % soit 199,71 € auquel s'ajoute un complément que le nouvel arrêté a porté de 243,92 € à 500,29 €. Le remboursement est donc 500,29 € + 199,71 € (100% de la base) = 700 €.
- Cette débauche de décimales a une explication simple : le passage à l'euro. En effet, en 1999, on avait fixé un complément de 1600 Francs qui sont devenus 243,92 € en 2002.

■ Richard Darbéra

18
19

Foot : l'arbitre a tout vu, rien entendu... ou comment un handicap peut devenir un avantage !



L'Université de Sheffield a étudié comment évoluait la perception visuelle des sourds, avec une étude sur vingt-cinq enfants âgés de 5 à 15 ans. Il s'avère que les enfants sourds sont plus lents à repérer un objet au bord de leur champ de vision qu'un bon auditeur du même âge, mais que la situation est exactement l'inverse à l'âge adulte.

La conclusion des chercheurs établit que des sourds, adolescents ou adultes, perçoivent plus rapidement des objets en vision périphérique que les personnes qui entendent parfaitement.

Le docteur Joanna Robinson, qui dirige le programme du Royal National Institute pour les sourds, a expliqué que « des sourds pourraient être plus compétents dans des activités qui réclament d'avoir un large champ de vision et

qui répondent vite aux situations comme les arbitres de sport, les professeurs ou les vidéo-surveillants »*.

Étude sur l'influence des réactions des supporters sur l'arbitrage

Un chercheur anglais a réuni un comité d'une quarantaine d'arbitres de foot auxquels il a demandé de trancher sur 47 situations litigieuses dans deux conditions distinctes avec ou sans bruits de foule. Il en ressort que lorsqu'ils entendent les supporters les arbitres prennent 15 % de décisions supplémentaires en faveur de l'équipe qui joue chez elle. Tendance confirmée par une autre étude italienne et dans d'autres disciplines. Un autre avantage donc en faveur des arbitres sourds et malentendants !

*Source eurosport

Le suivi de l'implantation cochléaire à l'Institut Saint Pierre

Lors de notre visite à l'Institut St Pierre, le Dr Sterkers-Artières et M^{me} Sillon nous ont rappelé des notions essentielles sur l'implantation cochléaire et son suivi. Nos fidèles lecteurs savent déjà tout sur l'implantation cochléaire, mais nous avons pensé à tous nos nouveaux lecteurs et il peut être utile de rafraîchir nos connaissances !

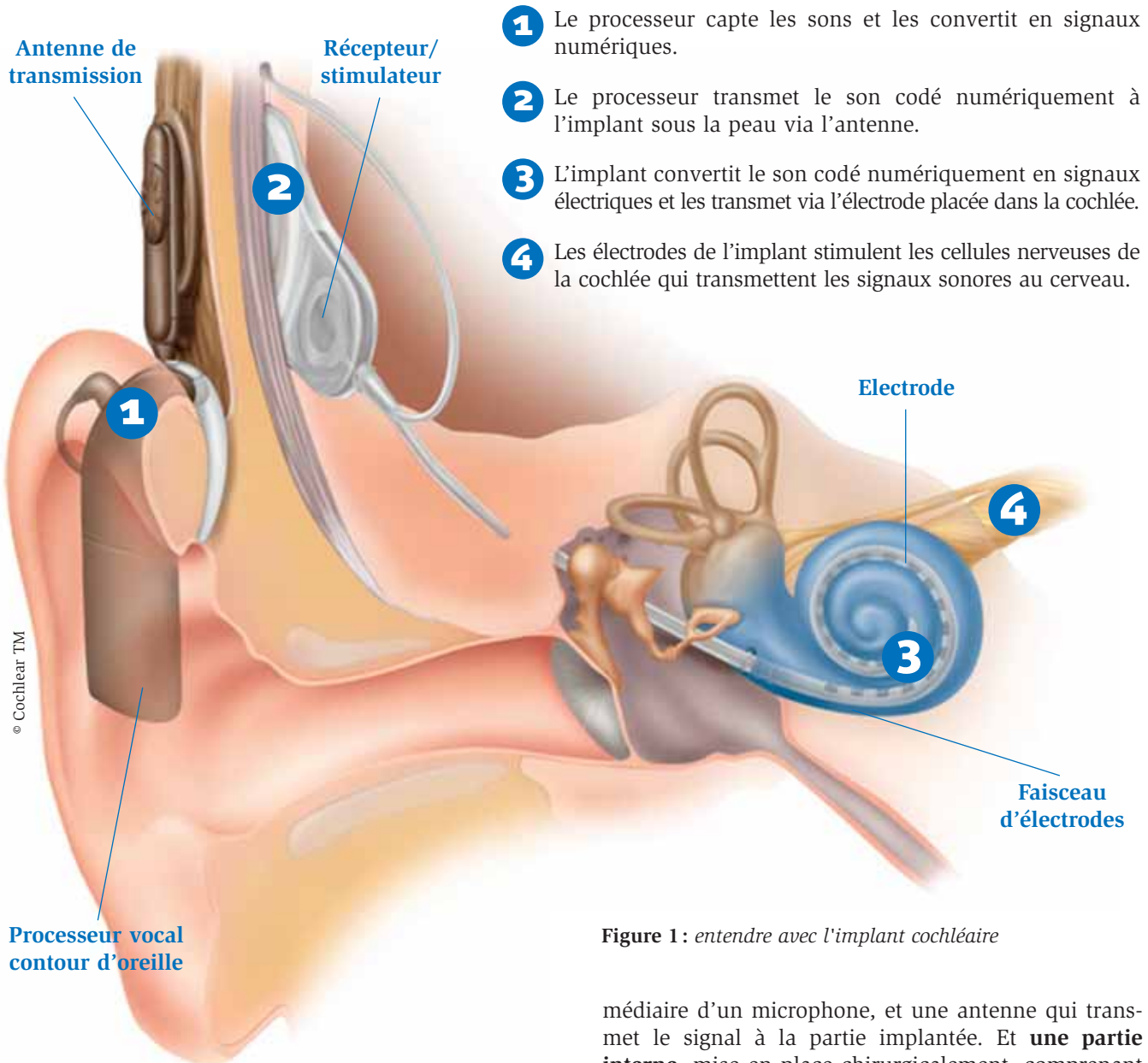


Figure 1 : entendre avec l'implant cochléaire

Le principe de l'implant cochléaire est de stimuler directement les fibres du nerf auditif par l'intermédiaire d'électrodes insérées dans la cochlée.

L'implant cochléaire est composé de 2 parties

Une **partie externe** comprenant un processeur qui transforme les sons en influx électriques par l'inter-

médiaire d'un microphone, et une antenne qui transmet le signal à la partie implantée. Et **une partie interne**, mise en place chirurgicalement, comprenant un récepteur qui reçoit le signal électrique et un faisceau d'électrodes inséré dans la cochlée qui transmet des impulsions électriques aux fibres du nerf auditif selon la tonotopie cochléaire.

La surdité neurosensorielle provient de lésions des cellules sensorielles cochléaires et qui, suivant leurs importances, sera légère (déficit de 20 à 40dB), modérée (40 à 70dB), sévère (70 à 90dB), profonde (> 90dB) ou totale (> 110dB).

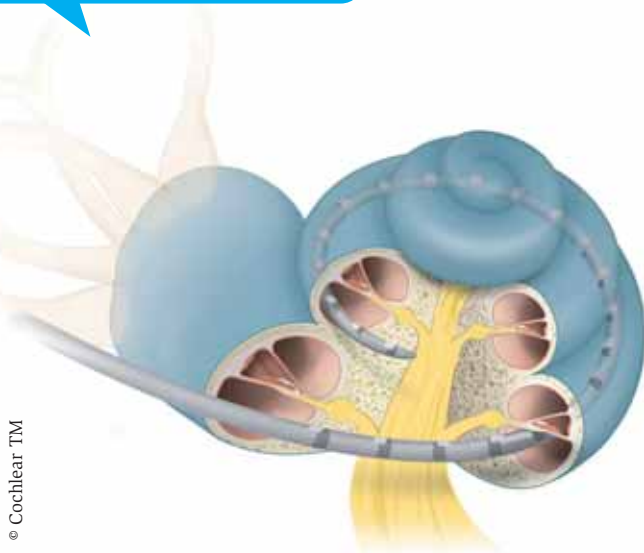


Figure 2 : le porte électrode inséré dans la cochlée

Les indications de l'implant cochléaire

Des recommandations de la Haute Autorité de Santé ont précisé en 2007 les indications des implants cochléaires chez l'enfant et l'adulte.

Les implants cochléaires sont indiqués en cas de surdité neurosensorielle bilatérale profonde ou totale. Il n'y a pas de limite d'âge concernant l'implantation cochléaire chez les adultes sauf mise en évidence de troubles neuro-cognitifs.

L'implant cochléaire est indiqué lorsque la discrimination de la parole devient inférieure à 50 % à 60 décibels avec des prothèses auditives adaptées en l'absence de lecture labiale.

Le principe de l'implant cochléaire est de stimuler directement les fibres du nerf auditif par l'intermédiaire d'électrodes insérées dans la cochlée

L'implantation bilatérale est indiquée en cas de surdité totale après méningite ou traumatisme, ou après perte du bénéfice de la prothèse auditive controlatérale.

L'arrêté du 2 mars 2009 inscrit l'implant cochléaire sur la liste des produits et prestations remboursables par la sécurité sociale et les Agences Régionales de Santé (ARS) ont défini des centres référents dans chacune des régions.

La chirurgie

L'intervention dure en moyenne une à deux heures et se déroule sous anesthésie générale. L'incision est rétro-auriculaire. Après réalisation d'une mastoïdectomie, le faisceau d'électrodes est introduit dans la cochlée.

Le récepteur aimanté relié à l'électrode est placé dans une loquette sous le cuir chevelu.

La durée moyenne d'hospitalisation est de un à deux jours mais on tend de plus en plus vers une chirurgie ambulatoire.

Les principales complications sont à court terme: la paralysie faciale post-opératoire par lésion ou œdème du nerf facial (rare, 0,2 %, et prévenu par le monitoring du nerf facial pendant la chirurgie), les vertiges (qui sont de courte durée), l'infection (prévenue par une chirurgie en condition stérile) ; à long terme: la méningite < 0,2% (prévenue par une vaccination systématique renouvelée tous les 5 ans), la panne de la partie interne de l'implant (environ 1 %) qui nécessite la reprise chirurgicale pour changer l'implant.

Le suivi post-implantation cochléaire

La mise en service de l'implant cochléaire s'effectue entre trois semaines à un mois après l'intervention selon les équipes, une fois la cicatrisation terminée.

Les réglages sont progressifs afin d'obtenir des seuils de confort adaptés au patient.

Le suivi est réalisé dans le centre référent de l'implantation cochléaire.

La présence d'un aimant ne contre-indique pas la réalisation ultérieure d'imagerie en résonance magnétique.

Les différentes causes de surdité neurosensorielle

Génétique :

- non syndromique : la plus connue étant la mutation sur le gène de la connexine 26 responsable d'1/3 des surdités congénitales, elle touche 4 % des adultes. La majorité des surdités évolutives de l'adulte concernent d'autres gènes.
- syndromique: syndrome de Pendred, syndrome de Usher, syndrome de Waardenburg, surdité mitochondriale...
- Infectieuse: méningite bactérienne, labyrinthite
- Tumeur bénigne: neurinome de l'acoustique, neurofibromatose type...
- Traumatique: fracture du rocher
- Autres causes de surdité évolutive: maladie de Ménière, otospongiose, surdité auto-immune, presbycusie...

Conclusion :

Avec un recul de plus de trente ans, l'implantation cochléaire a permis une avancée très importante dans la prise en charge des patients atteints de surdité. L'implant cochléaire reste une technique très spécifique qui doit être réalisée dans des centres spécialisés de référence avec des équipes pluridisciplinaires.



Dr Françoise Sterkers Artieres

■ Dr Françoise Sterkers Artieres, Praticien Hospitalier ORL, Fanny Merklen, D.E.S ORL

Suivi des adultes porteurs d'implant cochléaire

M^{me} Sillon, orthophoniste, nous a détaillé le protocole de suivi et de rééducation des adultes...

Nécessité et objectifs du suivi

Il s'agit d'accompagner le patient dans son adaptation à l'implant, tester et évaluer les nouveaux réglages, lui permettre d'utiliser les accessoires.

Le travail se fera dans une ambiance optimale (calme, éclairage, débit de parole) pour le patient, en prenant en compte sa fatigabilité. Les étapes sont progressives et doivent être en lien avec la vie courante.

Les différentes étapes

Elles privilégient :

- Détection : développer la vigilance envers le bruit.
- Discrimination : du plus simple au plus complexe.
- Identification : mémorisation, indices syntaxiques.
- Compréhension.
- Rééducation analytique.

L'apprentissage se fait au niveau des mots : variation sur la longueur, sur la place d'un phonème (début, fin), opposition phonétiques...) puis au niveau des phrases (exercices en variant la longueur, les phonèmes, etc.)

La rééducation globale

Il faut redonner le sens et l'utilité d'entendre : bruits familiers (sonnette, micro-onde...). Elle se fait aussi à partir de textes, avec des mots illustrant la sensation auditive, avec des recherches lexicales, elle se base aussi sur la mémorisation auditive de mots, de phrases.

Il faut travailler l'identification de petites consignes, sur des textes, mais aussi des émotions dans la voix, des chansons, de la reconnaissance de différentes voix.

La lecture labiale

Elle reste nécessaire. Il y a un travail spécifique pour faire le lien entre le visuel et la nouvelle sensation auditive, il faut montrer cette complémentarité.

Le travail personnel du patient

Il est indispensable et il faudra lui donner des outils pour l'exploration personnelle du quotidien (livres enregistrés, conseil d'investigation sonore, chanson avec paroles écrites, bruitages enregistrés...).

L'entourage doit être informé des nouvelles possibilités et des limites (ne pas parler trop fort, utiliser l'oral). La qualité de l'environnement joue un rôle important, les progrès peuvent être irréguliers.

L'évaluation

Elle se fait dans le calme et dans le bruit : reconnaissance de mots de phonèmes, compréhension de phrases.

La lecture indirecte minutée permet d'apprécier la rapidité de compréhension de la parole sans lecture labiale ; elle se rapproche d'une situation de communication.

C'est la répétition d'un texte, phrase par phrase pendant 5 minutes. Notation : nombre de mots correctement répétés pendant une minute.

Les résultats

Des résultats sont optimisés si : la surdité est post linguale, une durée courte de la surdité, une audition résiduelle, de bonnes compétences en lecture labiale, de la motivation, des bonnes compétences attentionnelles et une absence d'état dépressif.

Pour la perception de la parole dans le bruit, il y a une importante perte d'information. La reconnaissance de petites phrases en milieu bruyant montre une compréhension d'environ 50 % du message si le rapport signal/bruit est de 10 dB ou plus (ear and hearing).

Actuellement 57 % de ces adultes écoutent de la musique et y prennent plaisir. L'implant permet une bonne perception du rythme mais avec une reconnaissance plus difficile du timbre et de la hauteur.

Une pratique antérieure de la musique paraît améliorer les possibilités d'analyse musicale.

Perception de l'environnement sonore

Subjectivement, les patients ont le sentiment de bien reconnaître l'environnement sonore.

Objectivement, ils ne reconnaissent que 50 % des bruits enregistrés qui leur sont présentés auditivement sans contexte.

L'audition résiduelle contro-latérale

Les patients qui ont une prothèse contro-latérale constatent une voix plus naturelle, une meilleure reconnaissance des bruits de l'environnement et parfois de leur localisation. Il y a souvent une amélioration de la compréhension dans le bruit et de la reconnaissance de la parole.

Les limites de l'implant cochléaire

Essentiellement il s'agit de l'impossibilité de localiser un son, de difficultés de perception dans le bruit et à distance, difficulté de conversation en groupe.

Conclusions

L'implantation change le vécu par rapport à la surdité, il améliore la qualité de vie et l'autonomie (80 % des patients).

■ Exposé retranscrit par Maripaul Peysson Pelloux

Concilier travail et surdité

Virginie, 32 ans, malentendante et acouphénique, raconte son combat pour faire reconnaître son handicap et obtenir un temps partiel afin de concilier sa vie professionnelle et son handicap.



Virginie

Je souhaite vous raconter mon histoire, mon parcours lié à ma perte d'audition.

Fin 2013, j'étais très heureuse d'avoir décroché un poste (CDD) dans une entreprise qui avait connaissance de mon handicap, qui était d'accord pour que je puisse travailler avec un casque réducteur de bruit, que je puisse changer d'activité, de tâche pour améliorer la concentration, et optimiser l'efficacité.

Je voudrais vous parler de mes douleurs qui démarrent en fond d'oreilles droite et gauche et qui parfois m'affaiblissent. Quatre traitements ont été mis en place l'an dernier. Ils m'ont rendue encore plus malade.

Un vendredi, j'ai même dû arrêter mon travail plus tôt que prévu ; ce jour-là, les douleurs sont apparues en début d'après-midi, et ne se sont calmées que vers deux heures du matin.

Sur conseil de mes médecins, j'ai demandé un rendez-vous avec le médecin du travail. La rencontre a duré une heure, et m'a semblé très longue. Lors de cet entretien, j'ai notamment émis l'hypothèse d'un passage à temps partiel pour concilier travail et santé.

Il m'a expliqué qu'il ne pouvait pas satisfaire cette demande uniquement parce que j'étais malentendante. Il a ajouté que j'avais été mal orientée. Pour lui, je n'étais pas malentendante car je l'ai entendu et ai su lui répondre. Il n'avait pas mon dossier, aucun justificatif expliquant ma perte d'audition. Or, j'avais communiqué mes audiométries anciennes et récentes au moment de mon embauche.

J'ai mis mon appareil sur le bureau et lui ai demandé s'il pensait qu'il servait de décoration. Je lui ai redit que je cherchais juste à trouver une solution pour concilier vie professionnelle avec un handicap, et santé.

Il m'a soutenu que je n'étais pas handicapée puisque je n'étais pas en fauteuil roulant. Je lui ai rappelé que le handicap auditif était un handicap sensoriel, qu'il nécessitait beaucoup d'efforts, que l'audition était un outil majeur dans la communication.

Je lui ai expliqué que j'avais été reconnue travailleur handicapé par la MDPH⁽¹⁾. Il a répondu que s'il s'abîmait le bout de son doigt, il pourrait aussi demander la RQTH⁽²⁾, et qu'il l'obtiendrait probablement, puisque la MDPH accorde la reconnaissance à qui la demande. J'ai indiqué que j'avais travaillé avec une équipe d'assistantes sociales et que tous les usagers qui déposent une demande de RQTH ne se la voient pas forcément accordée.

À la sortie de cette visite, j'ai rencontré une élue de ma commune qui travaille dans le groupe.

Je lui ai raconté cet épisode et dit : « Vous avez pu entendre les adhérents de l'association locale qui luttent contre les désagréments subis quotidiennement par les malentendants, de ce combat mené depuis quelques années, vous avez la preuve, que c'est effectivement notre réalité ».

En regagnant mon bureau, j'ai rencontré mes supérieurs hiérarchiques, qui ont ressenti un malaise. Ils m'ont reçue dans leurs bureaux. J'ai pu leur rapporter l'histoire. Ils se sont empressés alors de contacter la DRH à Rennes.

Ma hiérarchie m'a aidée pour que la bataille soit moins difficile, car quelques semaines plus tard, les discussions entre employeurs et salariés ont abouti à un passage rapide à un contrat de travail à 80 %. Mon employeur me permet d'accéder à l'infirmerie pour pouvoir bénéficier de soins, et tout cela sans prise de position du médecin du travail. Avec du recul, je me suis dit que les six millions de malentendants en France seraient très heureux d'apprendre qu'on ne pouvait rien pour eux, simplement parce qu'ils étaient déficients auditifs.

J'ai souhaité partager mon expérience, afin de vous informer, de contribuer à sensibiliser les malentendants et leur entourage, pour prévenir de ce genre d'attitude, qui – venant du corps médical – est inacceptable.

Rappelons-nous simplement que le handicap de la surdité est encore trop méconnu car généralement invisible. Il ne doit cependant pas être une fatalité.

■ Virginie Rouzic, Surd'Iroise

⁽¹⁾ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

⁽²⁾ RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

Mon épopée auditive

Tout a commencé en 1980, j'avais quarante ans. Lors d'une visite médicale d'entreprise, le médecin du travail constate une baisse d'audition, lors du contrôle audiométrique.

L'ORL la constate également, mais me déconseille un appareillage: comme j'ai une forte baisse des aigus, les appareils sont peu fiables, car ils amplifient tous les bruits et mettent la tête comme une citrouille. À chaque visite médicale, le constat d'une baisse est fait !

En 1996, je découvre dans *Le Monde* les nouvelles aides auditives numériques. Je me rends chez un audioprothésiste, pour entendre: « *Les appareils numériques sont très difficiles à régler, il vaut mieux commencer par des analogiques* ». J'allais voir ailleurs et adoptais des numériques... Mes premiers appareils étaient des Oticon; je réapprenais à écouter et à entendre. Si tout le monde apprenait à parler et à articuler, en fonction des malentendants, ce serait parfait ! Mais ce n'est pas le cas. Malgré tout, c'était une nette amélioration pour moi, mon conjoint, mes enfants.

Cinq ou six ans plus tard, je change mes appareils pour des Siemens, l'amélioration n'est pas flagrante ! Au fait, pourquoi changer d'appareils auditifs ? Qui vous le conseille ? L'ORL ? Non, l'audioprothésiste ! Il faut bien vendre un peu ! Mes enfants, mon épouse me disent: « *on ne dirait pas que tu es appareillé !* ». Quelques années plus tard, je change à nouveau d'appareils, en reprenant la première marque, Oticon, mais pas de différence, peu d'amélioration.

Et puis, lors d'une journée des associations, je fais la connaissance d'ARDDS 38 et du journal *La Caravelle/Résonnances* ! Je lis des conseils, des analyses concernant les appareils, la boucle magnétique, la lecture labiale !



Je découvre, dans le numéro de juillet 2010, un article très intéressant sur la transposition fréquentielle ! C'était cela qui me manquait: savoir ce qui existe, les possibilités offertes aux malentendants ! Quelle découverte pour moi ! Quand j'en ai parlé à l'audioprothésiste, il ne semblait pas la connaître. Mais l'année suivante, il me montre un logiciel Widex qui explique tout ce que j'avais lu dans *La Caravelle* !

Alors, après quelques hésitations, j'ai adhéré à l'ARDDS 38.

J'hésitais, car je me disais: « *Se retrouver entre malentendants, pour quoi faire ? Un dialogue de sourds ?* ».

Et bien non, j'ai découvert une franche amitié, un besoin de partager nos difficultés, mais aussi nos réussites et conseils. Oh, nous ne refaisons pas le monde ! Mais lorsque nous nous quittons, nous sommes heureux de ces moments partagés, moins seuls dans notre handicap, nous nous comprenons presque sans parole, dans le vécu.

J'ai reçu d'autres précieux conseils d'ARDDS 38: demander une PCH, par exemple: la Prestation de Compensation du Handicap !

Quel dommage qu'il n'y ait pas plus de malentendants qui connaissent l'ARDDS et le Bucodes ! Alors je diffuse le numéro spécial de **6 millions de malentendants** à des malentendants !

Fort de ces nouvelles connaissances, c'est avec une attitude très positive et conquérante que j'ai fait l'expérience de la transposition fréquentielle. Mon audioprothésiste (le même depuis 18 ans), me propose des Widex Dream 440 à l'essai. Après un temps d'adaptation, j'ai constaté (et mes proches aussi) une nette amélioration ! Coût: 1 800 € par appareil, 10 % de réduction et un téléphone gratuit, soit 3 240 €. Après Sécurité sociale et mutuelle, il reste 2 000 € pour ma pomme !

À l'occasion de la journée de l'audition, je reçois une invitation d'Optical Center et une proposition de 40 % de réduction ! Ici, le devis s'élève à 3 178 €, sans téléphone... En consultant Internet, je trouve les mêmes appareils à 2 580 € les deux ! Il faudrait que j'aille à Lyon, pour acheter et le suivi de maintenance: cent kilomètres, quand même...

Une fois qu'on est convaincu du bien fondé de se faire appareiller, il reste à :

- trouver l'audioprothésiste performant qui saura vous conseiller en fonction de vos besoins (pas des siens)
- comparer les prix proposés, ce qui n'est pas une mince affaire,
- s'armer de patience et de perspicacité pour un appareillage réussi (foi d'ancien marin)
- ... et vogue la galère !

■ Jean-Louis Cailleaud, ARDDS 38

Rétablis dans leurs droits

En 2013, trois adhérents d'Oreille et Vie se sont vu refuser le renouvellement du forfait surdité qu'ils percevaient depuis au moins cinq ans, le motif des refus étant: « Les conditions d'attribution du forfait surdité ne sont plus remplies » sans autre précision.

Tous les trois ont défendu leur dossier devant la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), en vain. Ils ont alors présenté un recours devant le Tribunal du Contentieux de l'Incapacité (TCI). Et le succès a été complet: ils ont vu leurs droits rétablis et ils ont contraint la CDAPH à respecter la réglementation.

Premier adhérent

Suite au refus, opposé début 2013 à ma demande de renouvellement du forfait surdité par la CDAPH, j'ai décidé, de former un recours auprès du Tribunal de Contentieux de l'Incapacité à RENNES. Je souhaitais d'abord connaître le motif de cette décision.

J'ai été convoquée en décembre 2013. Je me suis fait accompagner d'une personne de la FNATH ainsi que d'une transcriptrice. Cette dernière m'a beaucoup aidée pour bien comprendre les questions et aussi en m'apportant son soutien.

Dès les premières questions, j'ai remarqué que les juges connaissaient mon dossier. Le Président du tribunal ainsi que le médecin expert m'ont posé des questions sur les changements apportés par l'implant cochléaire dans la vie quotidienne. Ils n'ont pu que constater mes difficultés pour comprendre la parole et suivre une conversation.

Avec des exemples précis, j'ai essayé de montrer qu'entendre n'est pas forcément comprendre. Ils ont vite réalisé mes limites malgré mon implant bilatéral. Le médecin a admis que ma situation ne pourra pas s'améliorer. Le président a alors reconnu le bien fondé de ma demande et le tribunal m'a accordé le renouvellement du forfait surdité.

Deuxième adhérent

De 2008 à 2013, j'ai perçu le forfait surdité. En 2013 j'ai demandé le renouvellement de cette prestation auprès de la MDPH du Morbihan. En effet mon audition a baissé depuis 2008, date de la première demande. Ma perte auditive moyenne étant de 78 dB j'entre dans les critères qui m'ouvrent ce droit. La CDAPH a refusé le renouvellement du forfait surdité.

J'ai décidé de déposer un recours auprès du Tribunal du Contentieux de l'Incapacité. J'ai été convoqué en avril dernier auprès du tribunal. J'ai fait appel à une aide humaine en transcription et expliqué au tribunal que cette prestation m'est indispensable pour ma vie sociale et culturelle.

Il m'a appris que la CDAPH avait motivé son refus en indiquant que je n'en avais pas besoin car je n'utilisais plus l'aide humaine à la communication.

Au vu de ma perte auditive et de mes besoins, le tribunal a estimé que cette aide humaine m'était indispensable et a décidé le renouvellement du forfait surdité. Il est difficile parfois de se battre pour la reconnaissance de ses droits de personne handicapée. La loi doit être respectée et défendue par tous les handicapés déficients auditifs.

Troisième adhérent

J'ai bénéficié du forfait surdité d'octobre 2006 à octobre 2013. J'ai déposé en temps utile le dossier de demande de renouvellement à la MDPH du Morbihan. L'équipe pluridisciplinaire a proposé un refus à la CDAPH. J'ai demandé à être entendue par la commission. Mon argumentation s'appuyait sur mes besoins pour la vie sociale et associative, et sur la réglementation. Ce fut en vain. Je me suis donc tournée vers le TCI.

PCH: petit rappel

La prestation de compensation du handicap (PCH) est la grande nouveauté de la loi de février 2005. Cette PCH est une participation au financement des aides humaines et des aides techniques selon des critères définis par la loi. Elle est accordée pour une période donnée, renouvelable.

La PCH « aide technique » aide à financer les appareils de correction auditive ou autre aide technique et la PCH « aide humaine » appelée aussi « forfait surdité » les frais engagés pour l'interprétariat ou la transcription de la parole.

Quand une prestation est refusée, on peut faire un recours gracieux, qui sera examiné par la commission droits et autonomie de la personne handicapée (CDAPH) à laquelle on peut participer.

Il est fortement recommandé de se présenter à cette commission pour pouvoir exposer ses arguments et détailler ses besoins.

Si le refus est maintenu, il faut former un recours auprès du Tribunal de Contentieux de l'Incapacité (TCI).

■ Anne-Marie Choupin

J'avais pris soin de me faire accompagner d'une transcriptrice. Et bien m'en a pris: je n'ai presque rien compris des propos du président, dont j'ai apprécié par ailleurs la simplicité et surtout l'attachement au droit. La MDPH n'avait délégué personne pour la représenter et présenter ses arguments.

J'ai enfin su le motif réel du refus: l'équipe pluridisciplinaire estime que je n'ai pas besoin d'aide humaine à la communication. J'ai craint que mon affaire soit mal partie, crainte confirmée au début de l'entretien avec le médecin expert.

Elle estimait en effet que, vu mon audiogramme, réalisé avec les deux implants, je n'avais pas les 70 décibels de perte auditive requis.

J'ai indiqué que, selon l'annexe 2-5 au code de l'action sociale l'évaluation se fait sans appareillage, sans aide, quel que soit le handicap. Prenant acte de ce texte, le médecin me dit que les implants font maintenant partie de mon corps. Je lui ai alors démontré qu'il me fallait les processeurs pour que j'entende. Et j'avais un autre audiogramme qui montre que j'ai une cophose bilatérale.

J'ai bien indiqué que ma demande de forfait était motivée non par un besoin d'accompagnement pour mes démarches, mais pour ma vie sociale, notamment associative, ce qui est prévu dans les textes. J'ai expliqué mes difficultés en groupe, dans les réunions et l'audiogramme confirmait mes difficultés dans le bruit.

Le succès a été complet: les trois adhérents d'Oreille et Vie ont vu leurs droits rétablis et ils ont contraint la CDAPH à respecter la réglementation

De retour dans la salle d'audience, le médecin a affirmé que j'avais besoin de transcription pour ma vie associative. L'évaluation sans ou avec appareillage a de nouveau été évoquée, et j'ai présenté ce que je connaissais de la réglementation, évoquant aussi le GEVA (Grille d'évaluation).

Le président a vérifié les textes puis, le tribunal a délibéré. Une délibération rapide a conclu au rétablissement du forfait surdité pour une durée de 5 ans, la MDPH ayant un délai d'un mois pour faire appel.

Dans toute cette affaire ma conviction s'est renforcée: les droits des déficients auditifs sont parfois mal connus de ceux qui ont à nous évaluer.

■ Témoignages recueillis par Oreille & Vie

Ciné Apps de Twavox®, pour mieux entendre au cinéma



Le mardi 25 mars, une équipe de Surdi 13 a participé à un test dans un cinéma de Plan de Campagne, du nouveau concept « Twavox® » d'assistance audio conçu pour les personnes malentendantes et malvoyantes qui possèdent un téléphone mobile (android ou iphone) ou une tablette.

L'application Twavox® permet d'accéder aux fonctions suivantes:

- Renforcement sonore pour les malentendants.
- Accès individuel à la version en audiodescription pour les malvoyants.

Le fonctionnement de Twavox® se veut très simple: on télécharge l'application gratuite « Twavox® » sur son mobile que l'on valide en arrivant à la salle de cinéma. On peut ensuite écouter, via un kit oreillette ou un bon casque branché sur son mobile, la bande-son du film transmis par Wifi en mode synchronisé (on peut sûrement aussi utiliser des plaquettes - crosses entre contour d'oreille et la tête - ou un collier boucle à induction magnétique, pourvu qu'il soit compatible en branchement avec le téléphone...).

Après quelques réglages, le matériel fut plus ou moins opérationnel. On a apprécié la souplesse du système: chaque malentendant est autonome et peut régler le volume sonore à sa convenance. Le jour du test, le volume restait insuffisant, toutefois, ce souci semble avoir été résolu depuis. Pour les personnes Devenues sourdes, un autre projet est prévu par cette société: à défaut d'avoir le sous-titrage sur téléphone ou tablette, non pratique en termes de confort, la société étudie la possibilité de faire équiper les cinémas clients d'un lot de lunettes sous-titrantes de Sony... Surtout soyons là pour tester et faire que ça soit au top!



On espère que ce système d'accessibilité, une fois optimisé, puisse être adopté par l'ensemble des cinémas de notre département. À suivre... de très près...

■ M. F. & O. G., Surdi 13

Partir en vacances l'esprit tranquille

Vous est-il déjà arrivé de partir en vacances sans bien fermer vos volets et porte d'entrée ? Si c'est le cas, c'est certainement involontairement, car nous savons tous qu'il faut bien fermer avant de partir pour optimiser nos chances de vivre de bonnes vacances.

Si vous n'êtes pas internaute, ce sujet ne vous concerne pas, quoi que...

Les internautes sont souvent inconscients des risques liés à l'ordinateur qu'ils utilisent toute l'année pour gérer le compte bancaire, pour faire les achats en ligne, pour faire la déclaration des revenus en ligne, ou simplement pour consulter les comptes mail ou réseaux sociaux.

Très souvent, les mots de passe sont enregistrés dans le navigateur pour une connexion facilitée au quotidien. Cependant, si l'ordinateur est volé, il faut rapidement modifier tous les mots de passe de tous les comptes pour éviter qu'une personne malveillante se serve des données personnelles.

Comment cela marche ?

Il existe un excellent tutoriel en texte que je vous recommande ⁽²⁾. Après avoir téléchargé le logiciel ⁽³⁾, installez-le sur votre ordinateur ou sur une clé USB qui vous servira comme support portable à brancher sur tous vos autres terminaux informatiques. Pour pouvoir utiliser vos mots de passe, **il faut obligatoirement que KeePass soit installé auparavant.**

KeePass créera une base de données pour laquelle il vous demandera un **clé principale**, le seul mot de passe à mémoriser. Autant inventer un mot de passe fort ; facile à mémoriser mais pas facile à deviner, que vous serez seul à connaître. Puis, vous pourrez enregistrer tous les sites (adresses URL) et les mots de passe dans votre base de données qui devra être conservée en lieu sûr. Pensez à copier ce fichier avec extension « .kdbx » sur au moins deux ou trois supports (clé USB, disque dur externe, un « cloud » de type Dropbox ou Google Drive).

Important : il est prudent et sage de modifier les mots de passe avant de les enregistrer dans KeePass afin de n'utiliser que des nouveaux mots de passe avec un niveau de sécurité fort. KeePass intègre un générateur de mots de passe qui permet de vérifier s'il s'agit d'un niveau de sécurité suffisant ou insuffisant. On entend régulièrement parler de grandes sociétés dont la base de données a été piratée (Adobe, Orange, Ebay,...). C'est donc le bon moment pour modifier les mots de passe, au minimum de vos comptes « sensibles ». Lorsque vous aurez créé votre base de données, vous pourrez supprimer tous les mots de passe enregistrés sur votre ordinateur ⁽⁴⁾ et partir en vacances en toute quiétude.

■ Irène Aliouat

⁽¹⁾ Tutoriel vidéo de la CNIL : <http://dai.ly/x1g0waa> (malheureusement sans sous-titres)

⁽²⁾ Tutoriel en texte : <http://craym.eu/tutoriels/utilitaires/keepass.html>

⁽³⁾ Télécharger ici : <http://keepass.fr/>

⁽⁴⁾ Si vous ne savez pas comment faire, taper « Comment supprimer les mots de passe » dans votre moteur de recherche.



26 KeePass – un véritable 27 coffre-fort – recommandé par la CNIL

KeePass est un gestionnaire de mots de passe qui mémorise ceux utilisés par l'internaute pour accéder à ses divers comptes en ligne. En mars 2014, la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) s'est intéressée à la sécurisation des mots de passe et a publié une vidéo ⁽¹⁾ qui explique comment utiliser ce logiciel libre.

Comme vous le savez certainement, il est vivement recommandé d'utiliser un mot de passe différent et fort pour chaque compte en ligne. Toutes vos activités en ligne sont potentiellement menacées.

Si vous avez un mot de passe différent pour chacun de vos comptes, le risque est réduit. Mais qui arrive à mémoriser tant de mots de passe, d'autant plus s'ils sont composés de majuscules, minuscules, chiffres et caractères spéciaux et d'au moins huit caractères ?

Nous, les malentendants, devons déjà fournir beaucoup d'efforts de suppléance mentale, alors profitons de l'occasion qui nous est donnée pour nous soulager un peu, en utilisant KeePass !

Voyagez moins cher avec **BlaBlaCar**



De plus en plus de personnes sont conscientes que le covoiturage peut être une bonne solution pour limiter la pollution et partager les frais de voyage. Depuis quelque temps, mon époux et moi sommes inscrits sur le site de www.covoiturage.fr et trouvons ce mode de partage bien sympathique tout en ayant pu réduire nos frais de voyage.

Comment ça marche ?

Que vous soyez conducteur ou passager, il faut d'abord vous inscrire sur le site www.covoiturage.fr et créer votre profil. Si vous êtes conducteur, il faut obligatoirement renseigner les rubriques véhicule, préférences, coordonnées bancaires, puis procéder à la vérification de votre adresse email et votre numéro de mobile. Il faut disposer d'un smartphone (avec accès à Internet) pour être réactif lorsque le ou les covoitureurs s'inscrivent pour un voyage dans votre voiture.

Dès qu'on connaît la date du voyage, on publie une annonce qui précise la date et l'heure du départ, le lieu du rendez-vous, ainsi que la destination avec un lieu où vous proposez de déposer le passager. Il est aussi possible de proposer des étapes, mais cela vous obligera à respecter l'itinéraire proposé dans votre annonce et l'horaire de passage indiqué sur le lieu « étape ».

Le prix du voyage est indiqué par le site sur la base de la moyenne pour le trajet précis que vous proposez. Libre à vous de l'accepter, de l'augmenter ou de le baisser un peu. Plus votre prix sera intéressant, plus vous aurez des chances d'avoir un passager.

Dans les préférences, il est possible d'indiquer si vous tolérez ou non des passagers fumeurs, des animaux, si vous aimez écouter de la musique et si vous aimez discuter ou non pendant le voyage (d'où le terme BlaBlaCar). Ainsi, le passager sait d'emblée quel comportement adopter avec vous.

Vous pouvez aussi indiquer si vous acceptez de l'attendre un peu en cas de retard ou si vous souhaitez partir à l'heure précise indiquée dans votre annonce. De toute façon, il est impératif de bien noter le numéro de mobile du passager avant de partir au lieu du rendez-vous afin de pouvoir le contacter en cas de retard.



Un passager s'inscrit

Si vous avez opté pour l'inscription automatique (dans la limite du nombre de places offertes), le site vous enverra tout simplement les informations sur le passager par email et par sms. Le passager recevra un code confirmant qu'il a bien payé le prix du voyage auprès de BlaBlaCar. N'oubliez pas de le lui demander dès le début du voyage.

À l'issue du voyage, ce code vous garantira le paiement par BlaBlaCar qui procédera au virement du montant directement sur votre compte bancaire. Pour conclure, le passager et le conducteur sont invités à s'évaluer sur le site. Meilleures sont les appréciations pour le conducteur, meilleures sont ses chances d'avoir à nouveau des passagers au prochain voyage.

L'appli BlaBlaCar

Pour simplifier l'utilisation du service de www.covoiturage.fr pendant le voyage, on peut installer l'appli BlaBlaCar sur son smartphone. Elle permet de suivre son dossier et de publier l'annonce pour le trajet retour du voyage.

■ Irène Aliouat

26
27

Publicité



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

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

Nouvelles du village de M'Bassis et du jeune Ibou

Au mois de novembre 2006, l'ARDDS organisa un voyage de 15 jours au Sénégal. La partie touristique du voyage comprenait les visites de Dakar, de l'île de Gorée, de la ville de M'Bour et de plusieurs petits villages situés dans le Delta du Saloum. La partie associative consistait en une journée passée au Centre Verbotonal de Dakar et une rencontre avec l'Association Nationale des Sourds du Sénégal. Dix personnes de l'ARDDS participèrent à l'excursion.



Le village de M'Bassis

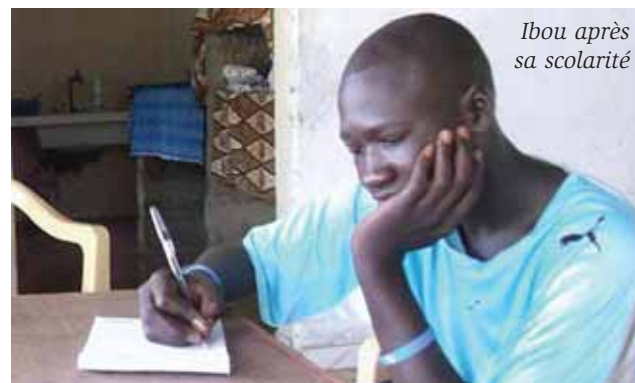
Au village de M'Bassis où nous sommes restés deux jours, nous avons découvert l'existence d'un petit sourd-muet âgé de dix ans, prénommé Ibou. Ce pauvre enfant allait à l'école communale, bien qu'incapable de comprendre l'instituteur. Son infirmité le tenait à l'écart de ses camarades d'école. Pourtant son intelligence nous frappa. Pour nous montrer que, sans jamais avoir entendu son maître, il était capable de compter jusqu'à dix, il traça sur le sable quelques additions. Nous en étions émus jusqu'aux larmes.

Pour payer ses frais d'hébergement un appel fut lancé au sein de l'ARDDS qui récolta près de 1 000 euros

Avec l'association Sud-Ouest-Sans-Frontières, nous avons alors décidé de le faire entrer au Centre Verbotonal de Dakar pour qu'il y trouve un enseignement adapté. Le centre n'étant pas un internat, il fallait payer ses frais d'hébergement. Un appel fut lancé au sein de l'ARDDS et récolta près de 1 000 euros. Ibou entra au Centre de Dakar en 2008 et poursuivit sa scolarité pendant plusieurs années en étant très bien noté.

Nous venons de recevoir un message de Claudette Mallet, présidente de Sud-Ouest-Sans-Frontière, qui nous donne des nouvelles du village de M'Bassis. Le problème de l'eau douce devient préoccupant. L'ancien puits profond est colmaté et les puits de surface menacés par la salinité. Une coopération avec l'association « *Hydraulique sans Frontières* » permettra peut-être de forer un nouveau puits.

En ce qui concerne Ibou, elle nous écrit : « Ibou est rentré de Dakar pour soutenir sa famille ; son père est décédé en mai, suite à des brûlures dans un feu de brousse pour sauver son bétail. Maintenant que les soutiens ont permis à ce jeune de savoir lire, écrire et compter, nous souhaitons lui trouver une formation pour un métier ou une activité génératrice de revenus, tout en restant près de sa famille, très, très pauvre ».



Ibou après sa scolarité

On ne remerciera jamais trop les adhérents de l'ARDDS qui, à l'époque, ont participé financièrement à l'éducation d'Ibou. C'est une grande satisfaction d'apprendre que, grâce à notre solidarité, ce petit sourd-muet est sorti de la détresse profonde dans laquelle il se trouvait quand nous l'avons connu.

■ René Cottin, ARDDS Pyrénées

Pour aider Ibou

L'association qui le suit envisage de continuer à aider Ibou. Les lecteurs qui désireraient participer à cette aide, peuvent donner leurs références à courrierlecteurs@surdifrance.org qui transmettra. À noter que l'enseignement au Centre Verbotonal de Dakar se fait en langue française. ■



De futurs orthophonistes à la rencontre des enfants malentendants africains

OrthoFaso est une association fondée en 2006 à l'initiative des étudiants de l'école d'orthophonie de Montpellier. Depuis huit ans, chaque année, une équipe part sur le terrain burkinabé pour effectuer des actions de prévention, de formation et de rééducation dans les domaines de la surdité, du bégaiement et du polyhandicap. Cette année, le projet « Ouïe aux mots non aux maux » est mené par une équipe motivée qui multiplie manifestations et actions pour récolter de l'argent pour financer le voyage de quatorze étudiants de quatrième année.



Le groupe d'élèves orthophonistes

Dans le domaine du bégaiement, OrthoFaso intervient à Ouagadougou et à Bobo-Dioulasso en lien avec l'association Action Contre le Bégaiement (ACB).

Dans le domaine de la surdité, ils se rendent à l'Institut des Jeunes Sourds du Faso (IJSF) à Bobo-Dioulasso, ainsi qu'au Centre d'Éducation et de Formation Intégrée des Sourds et des Entendants (CEFISE) à Ouagadougou.

Les objectifs de leur mission sont multiples :

- Dresser un état des lieux des moyens mis en œuvre sur place par les professionnels de santé, les éducateurs et les enseignants ;
- Poursuivre et approfondir le travail de prévention et d'information, notamment auprès des professionnels locaux, des patients et de leurs familles ;
- Mettre en place pour chaque enfant, des moyens de communication adaptés afin de favoriser leur insertion sociale ;
- Maintenir un échange durable avec les professionnels, et notamment avec les quelques orthophonistes, nouvelles recrues de sites d'intervention de l'association.

Lors de l'assemblée générale à Palavas, les étudiantes de OrthoFaso ont expliqué leur projet aux délégués.

■ Marion Baudis

Ce projet vous intéresse également ?

Vous voulez en savoir plus ou faire un don, n'hésitez pas à les contacter !

Site Internet : www.facebook.com/asso-orthofaso

Courriel : orthofaso@yahoo.fr

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 à envoyer à :

Bucodes c°/ Surdi 13, Le Ligours - Maison de la vie associative - Place Romée de Villeneuve - 13090 Aix-en-Provence

Don au Bucodes
SurdiFrance

Je suis allée à un concert...

Vendredi 9 mai, je suis allée à un concert; cette phrase parfaitement anodine a une toute autre signification pour moi... Sur mon oreille gauche se trouve un implant cochléaire et à droite une prothèse auditive et ça faisait des années que j'étais « fâchée » avec la musique.



Andréea est allée au concert de Youn Sun Nah à Bédarieux

Pour moi, toute composition musicale, tous genres confondus, ressemblait à un brouhaha désagréable, un bruit indéfinissable envahissant mon champ auditif, m'empêchant de comprendre la parole et parfois m'apportait une souffrance réelle et physique quand les sons devenaient forts.

Pendant des années, la rééducation de la compréhension était devenue ma priorité unique, tout en évitant les fêtes, les concerts, les invitations et toutes autres manifestations musicales... Au fur et à mesure de la compréhension devenue plus facile, la musique commençait à me manquer. La musicothérapie, proposée par Surdi 34, est donc tombée au bon moment pour moi !

Tous les participants y ont appris, malgré leur surdité, que nous sommes toujours capables, à force d'exercices multiples et ludiques, proposés par notre thérapeute Magali Bonnier, de distinguer des instruments, de reconnaître des morceaux de musique déjà écoutés auparavant, de savoir de quel genre de musique il pourrait s'agir, de

prendre plaisir (ou pas !) à l'écoute d'un certain morceau, d'apprendre à utiliser et à puiser dans notre mémoire sonore à bon escient. Mais surtout nous avons appris à pratiquer une écoute attentive et consciente, facilitée par une petite relaxation avant l'exercice pour ensuite donner la place à la parole de chacun en essayant de définir et décrire les sensations éprouvées. Ce qui m'a donné un déclic incroyable, c'était le fait que nous sommes capables d'entendre et de ressentir la musique autrement que par l'audition ! Le corps et le cerveau compensent la perte auditive en créant d'autres « antennes » et connexions et tout l'art de la musicothérapie consiste à s'approcher, à s'ouvrir à ces nouvelles sensations et de ne pas vouloir, à tout prix, entendre la musique comme « avant »...

J'ai toujours aimé le jazz vocal, surtout chanté par les femmes et la venue de Youn Sun Nah à Bédarieux (!), tout près de chez moi, m'offrait une occasion à ne pas manquer !

Inspirée par mes expériences et exercices suivis depuis presque un an, la participation à un concert était en quelque sorte l'aboutissement de la musicothérapie. Pendant la semaine avant le concert, je me suis préparée en regardant et écoutant le répertoire de la chanteuse coréenne sur Internet, afin de m'imprégner de son style et de sa voix d'une amplitude phénoménale et en relevant des paroles pour ne pas en perdre une miette ! Le jour « J », j'ai réussi à trouver une place au premier rang et pendant presque deux heures qui se sont passées bien trop vite, j'ai laissé entrer, couler et vibrer sa musique et sa voix en moi. Une expérience merveilleuse, inoubliable et chargée d'émotions après tant d'années de désert musical...

■ Andréea Reeb, Surdi 34

Le petit bout manquant

J'ai lu avec émerveillement l'album « The missing piece » de Shel Silverstein écrit en 1976, traduit en 2005 par Françoise Morvan et intitulé « Le petit bout manquant », édité par les éditions MeMo.



Ce conte philosophique pour enfants et adultes raconte la quête essentielle d'une boule à laquelle il manque un bout. Elle le trouve, après maintes tentatives, mais rien ne se passe comme elle l'aurait voulu. Que va-t-elle faire ? Une métaphore du bonheur à la portée universelle, pour tous.

Cette histoire nous renvoie à notre quotidien, notre quête de retrouver ce qui nous manque : l'audition d'avant. Or plus on cherche et moins on trouve. Mais quand on apprend à vivre avec notre imperfection, on découvre bien d'autres plaisirs, ne serait-ce que la rencontre avec d'autres à qui il manque également un bout.

■ Aïsa Cleyet-Marel

D'une vie à l'autre, un film de Georg Maas

Adapté librement du livre de Hannelore Hippe, le film *D'une vie à l'autre* du réalisateur allemand Georg Maas, évoque le scandale peu connu des « Lebensborn », ces foyers nazis dotés d'une maternité destinés à contribuer au développement de la race aryenne.

Ils furent fondés par le SS Himmler en 1935. Les « enfants de la honte », issus des amours entre des soldats nazis et des femmes de pays occupés pendant la seconde guerre mondiale y furent également accueillis. En Norvège notamment, ces liaisons entre des SS et des filles de Vikings pouvaient faire espérer des produits humains particulièrement performants selon les critères délirants des nazis. Plusieurs femmes y accouchèrent dans le secret. Beaucoup de mères ne revirent jamais leur enfant qu'on leur arracha.

C'est le sort qu'a connu l'héroïne du film *D'une vie à l'autre*, Katrine (Juliane Köhler). Elle a grandi en RDA communiste, à l'orphelinat Lebensborn de Sonneweise, en Saxe. Dans les années 1970, elle a fui l'Est pour rejoindre sa mère. Lorsqu'on la découvre, en 1990, peu après la chute du mur, elle mène depuis 20 ans une vie de famille tranquille, en Norvège, entre un mari aimant, Bjarte (Sven Nordin), leurs enfants et petits-enfants, et sa mère, Ase (Liv Ullmann, l'actrice fétiche d'Ingmar Bergman en personne).

Lorsqu'un jeune avocat lui demande d'apporter son témoignage contre l'État norvégien au nom de ces « enfants de la honte », il remue un passé qu'elle n'aurait jamais voulu voir émerger à nouveau. Elle refuse. D'autres secrets vont apparaître, ainsi que des mensonges, des dangers qu'elle est seule à connaître et à affronter.

Dans les années 1960, la Stasi a recruté des agents secrets parmi les jeunes gens issus des Lebensborn : leur passé brouillé les rendait difficiles à identifier. Parfois même on volait leur identité pour servir de couverture à des espions.



Ces faits authentiques, découverts malgré la destruction hâtive d'archives par la Stasi, fournissent au film son intrigue de thriller. Mais *D'une vie à l'autre* est avant tout un drame psychologique poignant au scénario assez efficace, bien interprété, avec de belles images de paysages norvégiens.

■ Aline Ducasse

30
31

Bulletin d'adhésion et d'abonnement

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

Bien préciser les options choisies

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

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

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

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

Pays :

Mail :

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

Actif ou retraité :

Nom de l'association :

Adhésion /
Abonnement

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 32),
soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à Jeanne Guigo : 59, rue des Montagnes - 56100 Lorient.
Pour une adhésion à l'ARDDS à envoyer à : ARDDS - boîte 82, MDA XX^e - 3, rue Frederick Lemaitre - 75020 Paris

Nos sections & associations

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

02 ASMA
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél.: 03 23 69 02 72
asma.aisne@gmail.com

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

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès,
place Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence
Tél.: 04 42 54 77 72
Fax: 09 59 44 13 57
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
Supplément adhésion: 2€

15 ARDDS 15 - Cantal
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Port.: 06 70 39 10 32
section-ardds15@hotmail.fr
<http://ardds15over-blog.com/>
[facebook](#)

22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor
C°/AM Bourdet
6^{bis}, rue Maréchal Foch
22000 Saint-Brieuc
Tél.: 02 96 37 22 87
am.bourdet@gmail.com

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

29 Surdi'Iroise
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
28, route Cosquer
29860 Plabennec
Tél./Fax: 02 98 37 67 49
contact.surdiroise@gmail.com

30 Surdi 30
20, place Hubert Rouger
30000 Nîmes
Tél.: 04 66 84 27 15
SMS: 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
<http://surdi.30.pagesperso-orange.fr>

31 AMDS
Midi-Pyrénées
Chez M. Aillères Gérard
Le Communal - Route de Marignac
31430 Saint Elix Le Château
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

33 Audition et Écoute 33
156, route de Pessac - 33170 Gradignan
Tél.: 06 67 63 87 37
Fax: 09 56 00 06 56
contact@auditionecoute33.fr
www.auditionecoute33.fr
Supplément adhésion: 2€
[facebook](#) [twitter](#)

34 Surdi 34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
Tél.: 04 67 42 50 14
SMS: 07 87 63 49 69
surdi34@orange.fr
<http://surdi34.over-blog.com>
[facebook](#)

35 Keditu
Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine
Maison Des Associations
6, cours des alliés
35000 Rennes
SMS: 06 58 71 94 60
contact@keditu.org
www.keditu.org
[facebook](#)

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

44 ARDDS 44
Loire - Atlantique
La Rébunière
44330 Vallet
Tél./Fax: 02 40 03 47 33

46 ARDDS 46 - Lot
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
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 Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax: 02 33 46 21 38
Port.: 06 84 60 75 41
adsm.manche@orange.fr
Supplément adhésion: 4€
Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél.: 02 33 01 89 90-91 (Fax)

53 Gpascompris
15, quai Gambetta
53000 Laval
Contact: M^{me} Braneyre-Dourdain
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
gpascompris53@gmail.com

54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds
3, allée de Bellevue
54300 Chanteheux
Tél.: 03 83 74 12 40
SMS: 06 80 08 50 74
espoir.lorrain@laposte.net
www.espoir-lorrain.fr
Supplément adhésion: 6€

56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert
56100 Lorient
Tél./Fax: 02 97 64 30 11 (Lorient)
Tél.: 02 97 42 63 20 (Vannes)
Tél.: 02 97 27 30 55 (Pontivy)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
www.oreilleetvie.org
[facebook](#)

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

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

59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS: 06 74 77 93 06
Fax: 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org
Supplément adhésion: 8€

62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél.: 09 77 33 17 59
mieuxs'entendre@wanadoo.fr
asso.mieuxs'entendre.pagesperso-orange.fr

64 ARDDS 64
Pyrénées
Maison des sourds
66 rue Montpensier
64000 Pau
Tél.: 05 59 21 36 70
section64@ardds.org
Antenne Côte basque
Maison pour tous:
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS: 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org

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

69 ALDSM:
Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
9, impasse Jean Jaurès
69008 Lyon
Tél.: 04 78 00 37 79
aldsm69@gmail.com

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

74 ARDDS 74
Haute-Savoie
31, route de l'X - 74500 Évian
ardds74@aol.fr
[facebook](#)

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

75 ARDDS
Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
arddsidf@free.fr

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

75 AIFC:
Association d'Île-de-France des Implants Cochléaires
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre
75012 Paris
aifc@orange.fr
www.aifc.fr

76 CREE-ARDDS 76
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien
76100 Rouen
cree.ardds76@hotmail.fr

84 Association des Implants Cochléaires PACA
260, route de Caumont
84470 Châteauneuf-de-Gadagne
Tél.: 04 90 22 42 15
aic-paca@orange.fr

84 A.C.M.E Surdi 84
8, chemin des Chartreux
30400 Villeneuve-les-Avignon
Tél.: 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com

85 ARDDS 85 Vendée
Maison des Associations de Vendée
184, boulevard Aristide Briand
85000 La-Roche-sur-Yon
Tél.: 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr

86 APEMEDDA
Association des Personnels Exerçant un Métier dans l'Enseignement Devenu Déficiant Auditif
12, rue du Pré-Médard
86280 Saint-Benoît
Tél.: 05 49 57 17 36
apemedda@gmail.com
<http://aedmpc.free.fr>

87 ARDDS 87
Haute-Vienne
16, rue Alfred de Vigny
87100 Limoges
Tél.: 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
[facebook](#)

91 Audition
Partage Implants (API)
Association des Implants Cochléaires de l'Hôpital Beaujon
26, rue de la Mairie
91280 Saint-Pierre-du-Perray
aichb@wanadoo.fr
www.aichb.fr

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

Retrouvez également 6 millions de malentendants sur

[facebook](#) et [twitter](#)