Trimestriel | Janvier 2015 | 8€ | N°ISSN : 2118-2310

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants 16

- **Du congrès au Forum du Bucodes SurdiFrance**
- **Les prix des audioprothèses en France**
- **Le témoignage de Noé en BD**

Nos **lecteurs** nous écrivent

Message relatif aux changements d'adresse

En cas de changement d'adresse il faut en informer au plus vite son association ou, à défaut, le responsable des abonnements. En effet la Poste ne fait pas toujours suivre les revues à la nouvelle adresse.
Si vous négligez de donner l'information, vous risquez de ne plus recevoir votre ***6 millions de malentendants***. Quel dommage ! ■

À propos des articles parus dans les n°14 et 15, sur le système Twavox

J'ai lu avec attention l'article sur Twavox paru dans le dernier ***6 millions de malentendants***. Dans les argumentaires de qualité du Twavox, deux points sont douteux.

- Le smartphone pour avoir les sous-titres au cinéma. Comment bien suivre le film en regardant l'écran, et en même temps lire les sous-titres (qui ne seront inévitablement pas gros) sans avoir mal au cou à la fin ?
- Une meilleure gestion du son. Je doute que ce soit possible pour tous les films. D'abord, la technologie ne peut jamais réparer les carences de prise de vue ou de prise de son.

■ **Vincent Jaunay**

Twavox a fait l'objet de deux brevets et de tests en 2013 auprès d'associations d'handicaps auditifs et visuels qui dans l'ensemble apportent des résultats appréciés, à une bonne partie de la population à hauteur de 70 %. L'apport du sous-titre sur smarphone peut s'utiliser comme une aide complémentaire pour parfaire l'écoute audio.
C'est grâce aux remarques des uns et des autres que nous avons pu, avec nos ingénieurs, faire évoluer et que nous continuons à faire évoluer Twavox.
Si cela vous intéresse, je vous invite à venir le tester.
Je reste à votre disposition,

■ **Joseph Zirah**

Demande d'information sur la retraite de travailleur handicapé

Nous sommes plusieurs adhérents devenus sourds de l'ARDDS qui auraient pu bénéficier, soit maintenant, soit bientôt, d'une retraite anticipée de travailleur handicapé. Or nous sommes lésés, faute d'avoir demandé ou fait renouveler la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).
Notre handicap a été reconnu tardivement, par ignorance, par peur d'être déclarés inaptes ou par complexe, alors que nous pouvons justifier médicalement l'antériorité de notre surdité.
Nous aimerions savoir si au niveau du Bucodes SurdiFrance, vous pourriez nous apporter quelques réponses ou conseils.

■ **Brigitte Piot**

Réponse de la rédaction

De la longue lettre bien détaillée que Brigitte nous a fait parvenir, nous n'avons publié qu'un extrait, car ce sujet mérite une réponse circonstanciée. ***6 millions de malentendants*** consacrera dans un prochain numéro, un article concernant la retraite par anticipation et la retraite pour invalidité.
En attendant vous pouvez consulter le site suivant : **www.social-sante.gouv.fr**.
En octobre 2014, Mme Marisol Tourraine a fait une proposition de décret sur la retraite anticipée des travailleurs handicapés. Ce texte n'apporte pas toutes les réponses qu'on était en mesure d'attendre. Nous restons vigilants.

Une abonnée nous écrit…

Je suis devenue sourde profonde, oraliste, non appareillable, non opérable, communication 100 % lecture labiale. J'actionne et représente le Déficit Auditif aux Commissions Accessibilité Handicap de trois communes de Caux Vallée de Seine 76, depuis 7 ans… Mes messages sont entendus… Bonne chose !
L'intérêt de l'accessibilité du Déficit Auditif est reconnu, les investissements se concrétisent, avancent doucement mais sûrement dans ces communes de campagne et je m'en réjouis d'autant plus que je défends seule les intérêts de ce public encore trop discret !… Un projet d'appel d'urgence par SMS, en complément du 114 est en cours avec la police intercommunale. Une considération supplémentaire encourageante et rassurante !…
Voilà à peu près 20 ans que je missionne ici et là, parallèlement à mon emploi et maintenant en retraite invalidité … J'ai assisté à des séminaires, congrès du Bucodes SurdiFrance et adhère à sa revue intéressante et complémentaire.
Merci ! Bien à vous !

■ **Laure Kervégant**

Prochainement dans *6 millions de malentendants*

Le thème du dossier dans le prochain numéro sera : **La vie associative**.
Merci de nous faire parvenir vos courriers et/or témoignages à : courrierlecteurs@surdifrance.org ■

6 millions de malentendants

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Ces jeunes adultes en détresse 4
- Assemblée générale de l'ARDDS Nationale 2015 4
- Séminaire du Bucodes SurdiFrance en Normandie 5
- Assemblée générale du Bucodes SurdiFrance 2015 à Aurillac 6
- Un nouveau moyen de communication : les lyonnais innovent ! 7
- Les stages d'été de lecture labiale avec l'ARDDS 8

Dossier

- Du congrès au Forum 9

Appareillage

- Réglage des audioprothèses 17
- Les prix des audioprothèses en France 18

Médecine

- Dépistage d'un handicap 21

Témoignage | Reportage

- Témoignage de Noé en BD 22
- Théâtre et mémoire 24

Pratique

- Vogalonga avec mes implants 25
- Rogervoice, robot transcripteur 26

Europe | Internationale

- Marcel Bobeldijk, président de l'EFHOH, répond à nos questions 28

Culture

- Deux films qui traitent de surdité 30
- Manger un tableau, quelle expérience ! 31

6 millions de malentendants
est une publication trimestrielle de l'ARDDS (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDDS)
Maison des associations du XXe (boîte n°82)
1-3, rue Frédérick 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 Peysson-Pelloux
Rédactrices en chef adjointes : Aisa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin
Courrier des lecteurs : courrierlecteurs@surdifrance.org
Ont collaboré à ce numéro : Aisa Cleyet-Marel, Lumioara Billière-George, Section Cantal ARDDS, CA ARDDS, Nicole Leitienne, Suzette Mallein, Jean-Maurice Plissonnier, Rachel Poirier, Maxime Rinna, l'équipe des stages ARDDS, Dominique Dufournet, Solène Nicolas, Joséphine Coppola, Alain Lorée, Audrey Sitbon, Maud Gerdil, J. S. Surdi 13, Richard Darbéra, Maripaule Peysson-Pelloux, Sourdine, Noé, Jeannine Roca, Christian Guérin, Marie-Agnès Cathiard.
Crédits photos : François Flores, Dominique Dufournet, Danielle Arpaillanges, Musée de Grenoble, Marcel Bobeldijk, Christian Guerin, Nicole Leitienne • **Dessins :** Noé, DD • **Couverture :** Nathalie Goussé
Mise en page • Impression : Ouaf ! Ouaf ! Le marchand de couleurs
16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux
Tél. : 0140 930 302 - www.lmdc.net
Commission paritaire : 0616 G 84996 • **ISSN :** 2118-2310

Partager
c'est s'enrichir

Au cours du Forum ***Ensemble pour mieux s'entendre***, qui s'est tenu en septembre dernier, un des participants m'a confié : « *Quelle richesse de pouvoir partager nos expériences !* ». D'habitude quand je partage une brioche avec mon petit-fils, il ne m'en reste qu'une moitié… en fait, une petite moitié ! En revanche, quand je partage un gâteau avec des amis, c'est une multiplication de la division ! Les moments d'échanges, de partage, de complicité et d'amitié ont été nombreux au cours du Forum.

Le partage de notre temps librement consenti dans nos associations, à organiser des rencontres, à aller à des réunions, à assurer des permanences, à épauler des personnes seules et en détresse, ce n'est pas du temps perdu mais du temps valorisé.
Le partage d'argent, sous forme de don ou de legs, au lieu de nous appauvrir, nous enrichit, et personne ne nous volera cette richesse-là !
La lecture du dossier consacré au Forum rappellera à tous ceux qui y ont participé tous ces bons moments. Et ceux qui n'ont pas pu être présents trouveront certainement dans ce dossier des réponses à des questions qu'ils se sont posées. Bien évidemment, ***6 millions de malentendants*** n'a pas pu retranscrire l'ensemble des interventions, c'est pourquoi nous les avons mises sur notre site avec des compléments d'information utiles.

Le Bucodes SurdiFrance est une union d'associations, qui s'appuie sur le partage des compétences des associations membres et au delà d'elles, des compétences de leurs adhérents. L'année 2015 verra le renouvellement des conseils d'administration du Bucodes SurdiFrance et de sa plus importante association l'ARDDS.
Le renouvellement des bénévoles est indispensable à la vitalité d'une association. Il est le garant de l'avenir.
De plus, plusieurs administrateurs du Bucodes SurdiFrance ne sont plus rééligibles, de nouveaux candidats viendront donc les remplacer. Si l'aventure vous tente, proposez le partage de vos compétences, pensez à préparer votre candidature !

En ce début d'année 2015, l'équipe de rédaction de ***6 millions de malentendants***, vous souhaite, une excellente année riche de découvertes et de partages.

La rédaction en chef de *6 millions de malentendants* :
Aisa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin et Maripaule Peysson-Pelloux

6 millions de malentendants **rend hommage aux journalistes et dessinateurs morts le 7 janvier 2015, pour que vive la liberté d'expression, ainsi qu'aux autres personnes tuées ce jour-là.**

Ces jeunes adultes **en détresse**

Dans le département de l'Hérault, le taux de chômage est particulièrement élevé, surtout le chômage des jeunes ; près de 15 % des 25-40 ans est sans emploi. Le taux de chômage des jeunes handicapés est encore plus effrayant. La semaine pour l'emploi des personnes handicapées qui a lieu en novembre n'y change rien.

Depuis des années, Surdi 34 accompagne ces jeunes adultes pour essayer de leur trouver un emploi, mais sans succès. On les a préparés aux concours, aux examens, aux entretiens. Certains ont une ou plusieurs qualifications. Au mieux, ils trouvent des petits boulots ; quelques heures par ci et par là. Ils ont des problèmes d'argent, leurs couples éclatent. Ces jeunes sont à la dérive et parfois la nuit ou pendant le weekend nous trouvons sur le portable de l'association des appels de détresse.
Voici quelques exemples :
« Bsr, je ne peux plus. Je déprime de plus en plus, je suis seul de plus en plus… je peux plus. Je fais tjs des efforts, vous faites pas d'effort pour moi. »
« Dur, dur, personne est venu chez moi, je suis seul, je suis pas bien, j'arrive pas à monter mon moral. Je suis très triste, ca va très mal. »
« Merci pour ta proposition de m'aider. C dur pour moi d'en parler. Je ne fais pas de rencontre, j'en déduis que C ke je suis malade, je panique, je sens K je vais partir. »
Ces jeunes ne viennent pas à la permanence, car ils n'osent pas en parler. Ils se confient parfois en relation duelle à une personne de confiance.

Un jeune père de famille, malentendant et divorcé, nous a proposé de créer un groupe SurdY 34, destiné aux jeunes adultes isolés. Depuis le mois d'avril ce groupe se réunit tous les mardis (ils ont continué pendant tout l'été !), pour épauler d'autres jeunes. Ils mangent ensemble, font des projets, vont au cinéma sous-titré ou *« en boîte »*. Norbert Avéroux, le responsable de ce groupe, professeur de guitare, a beaucoup d'idées et contacte ceux qui manquent à l'appel. Il les relance, les encourage à venir. Le groupe a créé sa page Facebook (Asso SurdY), sa messagerie (**surdy34@gmail.com**) et aimerait correspondre avec d'autres jeunes adultes en France.

Au niveau international, ces groupes de jeunes adultes sont très actifs (IFHOHYYP), en France, il y a peu de groupes de jeunes malentendants, contrairement aux jeunes sourds. Nous sommes persuadés que nos associations doivent être attentives à cette détresse qui s'accroît.

Aisa Cleyet-Marel, présidente de Surdi 34

Assemblée générale de l'ARDDS Nationale 2015

L'Association de Réadaptation et Défense des Devenus Sourds tient son assemblée générale ordinaire le samedi 28 mars 2015 de 14h à 17h.

La réunion se tiendra **au 75 rue Alexandre Dumas - 75020 PARIS** (métro Dumas).

L'accessibilité sera assurée par une boucle d'induction magnétique et la transcription écrite instantanée par Le Messageur. Tous les adhérents sont invités à y participer.
À l'ordre du jour de l'assemblée générale : la présentation, la discussion et le vote des rapports 2014, ainsi que des projets 2015.

À cette assemblée, sera renouvelé le conseil d'administration de l'association, pour les deux années à venir. Pour la première fois, chaque candidat pourra s'il le souhaite, se présenter avec un suppléant. Les élections se feront uniquement par correspondance et seront closes la veille de l'assemblée. Les nouveaux administrateurs seront annoncés en fin de journée. Chaque adhérent recevra par courrier postal ou électronique, tous les rapports et les documents électoraux.

Le conseil d'administration de l'ARDDS

L'ARDDS a perdu un ami

Gustave Fégel, bien connu des stages de lecture labiale, nous a quitté dans les derniers jours de 2014, à l'âge de 83 ans. En 2004, il avait créé et présidé plusieurs années, la section de Bouzonville-Moselle. Il venait à Paris pour chaque assemblée générale, réjouissant les adhérents de sa bonne humeur et de ses trouvailles : il portait crânement un appareil rouge, pour rendre son handicap visible, masquant ainsi sa détresse de ne plus entendre ! Il restera dans notre mémoire.

Séminaire du Bucodes SurdiFrance **en Normandie**

Weekend studieux le 11 novembre dans un petit village de Normandie perché sur ses falaises : administrateurs du Bucodes SurdiFrance, présidents et autres responsables de sections ou d'associations ont engagé des réflexions en toute convivialité sur les enjeux et modalités de leurs actions.

Le site est une ancienne bergerie, les logements des chalets disséminés dans une prairie. Les moyens d'échange sont la boucle magnétique et la transcription écrite a été faite par Violaine.
Ce séminaire avait pour enjeu de mutualiser nos connaissances quant à la malentendance : techniques, comportements, accessibilité. Concrètement il s'agit :

- d'échanges sur la façon dont nous sommes identifiés dans les cadres institutionnel et administratif,
- d'ateliers de découverte ou de perfectionnement dans des domaines variés, tels l'informatique, le yoga, la pratique associative…
- d'élargir nos visions respectives des objectifs que le Bucodes SurdiFrance doit poursuivre,
- d'examiner les problématiques à résoudre, d'ordre économique, social… et aussi les prises en charge publique et assurantielle.

Vaste programme ! Nous en avons réalisé pourtant une partie.

Nous avons abordé « *Les référents à quoi ça sert* », (les référents étant administrateurs responsables d'un domaine particulier - formations, prévention, site, législation etc.) Nous avons cherché à voir comment améliorer leur fonctionnement. En fin de compte est-il préférable d'avoir des référents ou plutôt des groupes de réflexion ? Avec Anne-Marie et Jeanne, nous avons abordé le vaste domaine de l'accessibilité : un référentiel, un discours coordonné du Bucodes SurdiFrance, l'état des lieux, les nécessités, les financements, les participations aux commissions d'accessibilité. Nos deux animatrices avaient fort bien documenté leurs interventions au moyen de supports variés. Ce fut très intéressant, mais… ardu !

Nous avons manqué de temps pour faire le bilan complet de notre congrès de septembre et surtout pour envisager le prochain congrès qui aura lieu dans 15 mois. Nous n'avons pas pu non plus débattre des appareillages et notamment clarifier notre point de vue sur la position T, question clé pourtant.
L'atelier « *Recenser et optimiser les différents moyens d'ouvrir la visibilité de la malentendance.* » fut intéressant mais insuffisamment creusé. Nous envisageons d'en débattre lors d'un futur séminaire.
Des ateliers informatique - Dropbox, Power-Point, Doodle - ont fonctionné à la demande par petits groupes. Fort appréciés, ils seraient à valoriser lors de nos prochaines rencontres.
Les ateliers de détente et les moments conviviaux : yoga, écriture ludique, promenade, soirée jeux, furent l'occasion de belles découvertes et furent très appréciés.

À l'avenir, il serait souhaitable de prévoir des lieux plus facilement accessibles, des périodes de l'année plus adaptées avec des journées plus longues permettant de faire en soirée des promenades ou des visites de la région. Peut-être conviendrait-il aussi d'ouvrir la possibilité d'assister au(x) séminaire(s) à toute personne d'associations intéressée par la thématique et surtout revoir le financement qui reste élevé. Pourrait-on par exemple envisager la prise en charge intégrale par le Bucodes SurdiFrance des déplacements d'une personne par association ou section ? Cela nous permettrait d'être plus nombreux à bénéficier de tels séminaires. La qualité des débats et des échanges nous incitent à envisager d'autres séminaires.

Lumioara Billière-George

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°/ Chez Anne-Marie Choupin - 29, rue des Mûriers - 38180 Seyssins

Don au Bucodes SurdiFrance

Assemblée générale du Bucodes SurdiFrance 2015 à Aurillac

L'association des malentendants du Cantal – ARDDS 15 – s'est portée volontaire pour organiser l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance en 2015. Les dates retenues sont les vendredi 5 et samedi 6 juin 2015. À cette occasion, les adhérents de l'ARDDS 15 vous proposeront un programme que vous pourrez adapter à votre guise.

La journée du samedi 6 juin sera notamment consacrée à l'assemblée du Bucodes SurdiFrance et du conseil d'administration suivi d'un moment de convivialité. En même temps se tiendront des ateliers de présentation de différentes aides techniques facilitant et sécurisant la vie quotidienne des malentendants. Parallèlement les accompagnants pourront découvrir le patrimoine historique d'Aurillac. Autour de cette journée nous vous proposerons de découvrir un peu mieux Aurillac et le Cantal et ce plus particulièrement le vendredi 5 juin. Pour ceux qui voudront profiter de l'occasion pour visiter le Cantal, nous leur préparons un programme pour la semaine précédant l'assemblée, du lundi au jeudi avec possibilité d'accompagnement.

Savez vous qu'Aurillac est une des villes les plus ensoleillées de France (plus que Bordeaux, Clermont, et Toulouse) ?
Savez-vous qu'à Aurillac il vient d'être découvert un site archéologique exceptionnel, très riche et chargé d'histoire ? (Aurillac a un riche passé monastique, abbaye de Saint Géraud…) Découverte de sarcophages en bois taillés dans un seul tronc d'arbre, etc.
Savez-vous que l'ouest cantalien bénéficie d'une influence océanique qui fait que nous sommes au cœur du Pays Vert. Si nous avons une forte pluviométrie (nous sommes la capitale européenne du parapluie), nous avons une faible pluviosité !
Savez-vous que dans le Cantal nous avons un patrimoine bâti d'exception avec plus de 600 châteaux sans oublier les burons, les vieux villages (Salers, Tournemire…).

Vous pourrez admirer nos paysages, nos montagnes riches en flore et en faune sauvage ainsi que de nombreuses vallées. Vous pourrez aussi faire des randonnées exceptionnelles accompagnées sur le volcan cantalien.
Vous pouvez visionner une présentation du Cantal sur Internet : **http://player.vimeo.com/video/84661814** (Cantal Destination).
Vous pourrez goûter à la qualité et à la variété de nos productions locales et de notre gastronomie (truffade, pounti, tripoux, liqueurs de gentiane, de châtaigne, de myrtilles, Birlou, Tonton etc…)
Vous pourrez également découvrir des objets volants fabriqués dans l'atelier scientifique d'un des lycées (autogire, hélicoptère, hydravion, avion de tourisme…).

Réservez déjà ces dates, vous ne serez pas déçus : plaisir des yeux, plaisir des papilles, convivialité, sérénité et bien-être ou comment concilier l'utile à l'agréable, voilà ce qui vous attend !
Nous vous attendons nombreux. Nous en profiterons pour vous présenter brièvement notre section et ses principales actions.

Si vous venez en avion ou en train faites-le nous savoir, nous viendrons vous chercher à l'aéroport ou à la gare.

La section Cantal de l'ARDDS

Comment s'y rendre ?

À partir de Paris :

- **Par la route :** 570 km, durée du voyage : 5h30 *(source Via Michelin)*.
- **En train :** 6h en moyenne (aller idem retour) tarif 140 € aller et retour, sans réduction, 2e classe.
- **En avion :** 1h20 aéroport d'Orly Aurillac direct, tarif 120 € AR, Compagnie *HOP !*, si réservation à l'avance.
- **Autres trajets en voiture** *(source Via Michelin)* :
  - Depuis Marseille : 425 km, 5h
  - De Montpellier : 259 km, 3h15
  - De Toulouse : 249 km, 3h
  - De Clermont-Ferrand : 155 km, 2h
  - De Brest : 814 km, 8h30
  - De Strasbourg : 769 km, 8h
  - De Lille : 788 km, 7h30
  - De Lyon : 321 km, 3h45

Un nouveau moyen de communication

Les lyonnais innovent !

Un petit groupe d'adhérents de l'ALDSM que Maxime Rinna, informaticien malentendant, a entraîné dans son sillage, exploite les différentes possibilités du Web pour développer et faire connaître de nouveaux moyens de communication pour les sourds et malentendants.

L'ALDSM, Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants, s'est dotée en 2009 d'un site Internet, **www.aldsm.org** devenu en 2012 **www.aldsm.fr**, pour répondre à l'évolution de la société et de ses adhérents, être plus visible et plus facilement identifiable.

Notre site se fait l'écho des publications du bulletin mensuel *La Sourde Oreille*, propose des informations sur les aides techniques et humaines, la santé, fait la promotion de la lecture labiale, publie et diffuse des témoignages d'adhérents. On y trouve aussi une rubrique actualités (régionales et nationales) ainsi qu'une page culture (livres, films) et quelques informations sur les spectacles accessibles.
Après identification par un mot de passe sur le site, il est possible de proposer un article et/ou une adresse web. De plus, plusieurs tchats sont à disposition librement, dans le cadre interne.

En 2014, à l'initiative de Maxime, notre *« savant fou »* et avec la participation de plusieurs d'entre nous, a été créé le site **www.appeldirect.org**, site gratuit d'aide à la communication. L'idée est de combler le manque de solutions existantes. Ce site permet de communiquer par écrit avec un système de tchat, tout en utilisant le microphone et la webcam de l'ordinateur. Il est inutile d'avoir le même opérateur ou de passer par un réseau social. Il est possible de communiquer par vidéo pour les personnes utilisant la LSF ou bien pour les personnes souhaitant simplement se voir à distance (la taille de la webcam sera bientôt agrandie). Ce système permet donc de compléter ou de pallier une communication téléphonique. Après sensibilisation des contacts (médecin, administration, proches…), chacun peut alors prendre rendez-vous sans risquer les quiproquos horaires.

Des documents peuvent être créés à plusieurs, à distance et en même temps ou non, le texte pouvant ensuite être conservé par chacun sur son propre ordinateur grâce à un simple enregistrement au format Word ou texte brut. On peut encore partager une image, réaliser un dessin en commun… Depuis peu, une reconnaissance vocale peut être utilisée pour faciliter les échanges avec les entendants ou pour les personnes qui préfèrent ne pas utiliser leur clavier.

La reconnaissance vocale permet de s'affranchir du clavier, ainsi nous pouvons parler normalement et la personne malentendante peut lire directement le discours. C'est une avancée très importante au niveau de la communication entre entendants et malentendants.

Il suffit pour tout cela de se connecter au site avec un code commun. Il est accessible en tapant **appeldirect.org** dans votre moteur de recherche ou directement sur le site **aldsm.fr**, bouton IRC (Internet Relay Chat) en haut à droite de la page d'accueil. Ce site, service gratuit et qui le restera, est en ébullition permanente, d'autres fonctions seront ajoutées prochainement. Cet article est d'ailleurs rédigé par plusieurs adhérents grâce à tout cela.

Actuellement, un autre système d'aide à la communication est à l'étude. Il s'agit d'un téléphone fixe par internet de type SIP*. Il permettrait de lire en temps réel ce que dit la personne appelée par un système de transcription écrite. Vous pouvez alors lui répondre oralement sans intermédiaire. Ce système serait disponible 24h/24 et 7j/7, en complément à d'autres services déjà disponibles, utilisés par certaines administrations et entreprises.

Le chantier est ouvert et les difficultés techniques sont énormes à franchir, mais c'est possible, dit Maxime. Nous le remercions, comptons sur sa persévérance et adressons aussi un grand merci à Rezopole, association d'experts du secteur Internet, réseau et télécommunications, qui nous soutient dans cette démarche.

Nicole Leitienne, Suzette Mallein, Jean Maurice Plissonnier, Rachel Poirier et Maxime Rinna

**SIP : Session Initiation Protocol, protocole standard ouvert de gestion de sessions souvent utilisé dans les télécommunications multimédia (son, image, etc.) Il est depuis 2007 le plus courant pour la téléphonie par Internet.*

Les stages d'été
de lecture labiale avec l'ARDDS

L'ARDDS organise, en août 2015, à Besançon (Doubs), deux stages de formation et d'entraînement à la lecture labiale d'une semaine chacun : du dimanche 16 au dimanche 23 août ; du lundi 24 août au lundi 31 août. Ces stages sont destinés aux devenus-sourds et aux malentendants qui désirent se former ou se perfectionner à la lecture labiale. Ils peuvent accueillir également des orthophonistes et des étudiants en orthophonie intéressés par l'apprentissage de l'enseignement de la lecture labiale.

Le programme de chaque stage, en immersion totale, consiste le matin, en une formation théorique et en exercices pratiques de lecture labiale dispensés par des orthophonistes professionnels ; les après-midis sont consacrés à des échanges entre stagiaires et orthophonistes sur leur vécu et les moyens utilisés pour compenser leur handicap et sortir de leur isolement. En outre, deux excursions en groupe sont organisées, l'une sur un après midi, l'autre sur une journée complète.
Les participants sont logés en pension complète, en chambre individuelle ou en chambre pour deux personnes. Toutes les chambres sont avec douche et sanitaires complets.
Les personnes résidant dans la région peuvent s'inscrire au stage sans hébergement ni excursions (nous consulter).

- **Pour les personnes en activité**, ces stages peuvent être effectués dans le cadre de la formation professionnelle continue. Le prix du stage est de 820 € pour une semaine.

- **Pour tous les autres :** (personnes non prises en charge par leur entreprise ou ne bénéficiant pas d'une aide financière d'un autre organisme, retraités, chômeurs), le prix du stage par personne et pour l'ensemble formation, hébergement et excursions, est fixé à 600 € en chambre individuelle et à 550 € en chambre double. Quelques chambres avec lavabo peuvent être proposées à 450 €.

En raison du nombre limité de places, et de la nécessité de réserver au plus tôt, nous vous conseillons d'envoyer très vite votre bulletin d'inscription en indiquant le séjour souhaité et en joignant un chèque de 300 € pour la réservation (obligatoire pour toute personne désirant s'inscrire).
Les participants non membres de l'ARDDS devront obligatoirement établir, en plus, un chèque de 30 €, (pour les adhérents d'une association du Bucodes, nous consulter) à l'ordre de l'ARDDS.
Le solde devra être réglé avant le 15 mai 2015.

En cas de désistement, les personnes inscrites ne pourront obtenir le remboursement des sommes versées qu'en cas de force majeure ou bien si un remplaçant a été trouvé.

L'équipe d'organisation des Stages, ARDDS

Bulletin d'inscription

Demande d'inscription aux stages d'août 2015 à Besançon

À retourner, accompagné de votre règlement, à : ARDDS (inscriptions sessions de lecture labiale)
Maison des associations du 20e arrondissement - Boite 82 - 1-3, rue Frédérick Lemaître - 75020 Paris

Nom, prénom : .....
Adresse : .....
.....
Téléphone : ..... Mail : .....
Date de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Profession : .....
Session souhaitée : ..... Type de chambre souhaité : .....
Nom du colocataire si chambre double : .....
Avez-vous déjà suivi des séances de lecture labiale ? ❑ Oui ❑ Non
❑ En individuel ❑ En collectif
Quand et pendant combien de temps : .....
Avec la méthode Jeanne Garric ? ❑ Oui ❑ Non ❑ Ne sait pas
Numéro de téléphone et personne à contacter en cas de besoin : .....

Du congrès au Forum

Tous les deux ans, le Bucodes SurdiFrance organise avec des associations locales un congrès, évènement majeur de la vie du Bucodes SurdiFrance pour porter la voix des personnes malentendantes et devenues sourdes et informer de l'actualité de la perte d'audition.

En 2014, cet événement s'est tenu à Paris, le 27 septembre. Nous avons appelé cet événement Forum, en tant que lieu de rencontre, d'échange et d'ouverture, plutôt que congrès, qui évoquait davantage un univers professionnel, plutôt austère et réservé aux initiés.

Ensemble pour Mieux Entendre

Nous avons choisi de ne pas associer à cet événement de thème particulier, mais plutôt de valoriser l'idée d'une approche positive du sujet en intitulant ce Forum : « *Ensemble pour Mieux Entendre* ». Ce Forum parisien a été piloté et organisé par le Bucodes SurdiFrance et deux associations de l'Île-de-France : l'AIFIC (Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires) et la nouvelle section Île-de-France de l'ARDDS (Association de Réadaptation et de Défenses des Devenus Sourds).

Une journée à la Résidence Internationale de Paris

Le Forum s'est déroulé à la Résidence Internationale de Paris (RIP), un grand bâtiment situé non loin de la Porte de Bagnolet, qui offrait de nombreux avantages. Outre une expérience sur ce type d'événement, la RIP a aussi une bonne capacité d'hébergement (102 chambres) et un restaurant sur place. Nous avions à notre disposition une salle de 220 places et plusieurs salles plus petites dans lesquelles nous avons organisé diverses activités. Il n'est pas toujours facile pour une personne qui entend mal de suivre une série de conférences sur une journée entière. Les temps de paroles des intervenants étaient donc limités (une conférence ne devant pas dépasser une heure), et les participants avaient la possibilité de faire des pauses en allant visiter des stands (douze stands regroupant des exposants divers), ou de suivre un atelier de lecture labiale, ou encore de tester des aides techniques.

De nombreuses conférences

Nous avons privilégié la diversité des interventions :

- des conférences sur des sujets techniques (l'appareillage auditif et la recherche médicale),
- des tables rondes pour susciter des débats (quel est le rôle des associations de personnes malentendantes ?),

- des conférences sur des sujets pratiques (comment bien choisir son téléphone lorsqu'on est malentendant?),
- un volet culturel avec la participation de l'actrice Isabelle Fruchart et la diffusion d'un court métrage.

Les thèmes étaient aussi très variés (prise en charge pluridisciplinaire, accessibilité, appareils auditifs, aides techniques, recherche médicale, étude sociologique…) avec les meilleurs spécialistes de ces questions en France, et en Europe, puisqu'une conférencière est venue d'Autriche et un autre des Pays Bas.

Un évènement en phase avec l'actualité

Le Forum « *Ensemble pour mieux Entendre* » devait être en phase avec l'actualité. Nous avons eu l'honneur d'accueillir Madame Claire-Lise Campion, Sénatrice de l'Essonne, Présidente de l'Obiaçu [1] et à l'origine de l'évolution de la Loi de 2005, pour nous présenter les ordonnances modifiant la Loi de 2005 (promulguées la veille du Forum), ainsi que le projet des Agenda d'Accessibilité Programmée (Ad'AP) [2]. Nous avons aussi accueilli le Docteur Joël Crevoisier, venu présenter l'ouverture de places de réadaptation de l'audition à la Fondation Sainte Marie, dans le 15e arrondissement de Paris. Il s'agit d'une première initiative de prise en charge pluridisciplinaire de la perte d'audition sur Paris, sur le modèle des CERTA (qui était le thème du Congrès du Bucodes, en 2012, à Angers). Le Professeur Bruno Frachet qui participait à la table ronde sur les associations a présenté la nouvelle Fondation « *Agir pour l'Audition* », lancée en 2014.

•••

Enfin deux conférences visaient à communiquer en exclusivité les résultats d'études : Audrey Sitbon de l'INPES a présenté les premiers résultats du Baromètre Santé Sourds Malentendants et Richard Darbéra les résultats d'une enquête du Bucodes SurdiFrance sur l'appareillage auditif. Nous avons accueilli également Marcel Bobeldijk, président de l'EFHOH, l'organisation européenne des malentendants. Il a participé à la table ronde, en anglais, avec une traduction simultanée.

Une équipe sur le pont

Pour organiser un tel événement, il faut mobiliser et fédérer. Il ne subsistait sans doute pas assez de restes auditifs au sein du Comité de Pilotage pour faire deux oreilles saines… mais, il y avait une belle énergie ! L'équipe était composée de six personnes (Joséphine Coppola et Maud Gerdil pour l'ARDDS, Alain Lorée pour l'AIFIC, Solène Nicolas pour l'association bretonne Keditu, Richard Darbéra et Dominique Dufournet pour le Bucodes SurdiFrance). Cette équipe s'est régulièrement réunie pendant plus d'un an pour préparer l'évènement : contenus, recherche de partenaires, communication, organisation… Elle a aussi pu compter sur le soutien des bénévoles des associations de l'AIFIC et de l'ARDDS IdF pour de nombreuses tâches : distribution de tracts, organisation de mailing (plus de 2 000 lettres d'information et d'invitation envoyées), accueil le jour de l'événement, etc.

Une journée pour que les malentendants soient entendus

Un tel événement est l'occasion de communiquer sur la problématique de la perte d'audition, de contribuer à rendre le handicap auditif plus visible et de déconstruire les tabous qui l'entourent. C'est aussi le moment de mettre les projecteurs sur les associations de personnes malentendantes et devenues sourdes, leurs rôles et leurs actions.

Annie Delay, Joséphine Copolla, Catherine Sermage

Sabine Lobnig

Comment choisir son téléphone portable quand on est malentendant ?

Pour une personne malentendante, cette question n'est pas simple. Car pour la poser il faut se rendre dans un magasin (souvent) bruyant, où, sauf exception, rien n'est prévu pour les malentendants. Sabine Lobnig est venue - d'Autriche - pour nous expliquer comment choisir un téléphone portable (ou une tablette) à partir d'un ordinateur en consultant le site GARI [1] (**www.gari.info**).
Sabine Lobnig fait partie de l'Association Internationale de Fabricants d'équipements de radiocommunications axée sur les communications mobiles ou sans fil (MMF) [2].
La base GARI recense plus de 1 000 modèles (200 pour l'Europe) et donne pour chaque appareil les informations d'accessibilité. Parmi les fonctions d'accessibilité qui intéressent les personnes malentendants : amélioration de la qualité d'appel, alertes vibratoires, vidéo conférence, compatibilité avec un appareil auditif, sous titrage, etc.
À noter que la compatibilité avec les appareils auditifs (position T) est noté de 1 à 4. Pour une bonne compatibilité avec la position T, choisir un appareil T3 ou T4.
La base GARI est référencée sur le site internet du Bucodes SurdiFrance.

■ **Dominique Dufournet**

[1] Global Accessibility Reporting Initiative
[2] Alcatel Mobile Phones, Apple, Cisco, Ericsson, Intel, LG, Microsoft, Motorola Mobility, Motorola Solutions, Nokia, Samsung, Sony

L'identité visuelle de l'événement a été réalisée par une graphiste et illustratrice, Nathalie Goussé.
Le programme est un beau document de seize pages tiré et distribué à 3 000 exemplaires et diffusé sur notre site Internet. L'annonce de l'événement a été bien reprise sur les sites Internet de notre réseau associatif mais aussi sur les sites des partenaires de l'événement et dans les médias qui traitent de l'audition. Le 27 septembre, nous étions plus de 300 à la Résidence Internationale de Paris et certaines conférences affichaient « *complet* ».

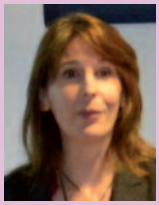
■ **Solène Nicolas et Dominique Dufournet**

[1] Obiaçu : Observatoire Interministériel de l'Accessibilité et de la Conception Universelle
[2] Voir précédents numéros de ***6 millions de malentendants***

Dominique Daniel

Aides techniques

L'atelier aides techniques qui s'est tenu toute la journée a été entièrement conçu et réalisé bénévolement par le CICAT d'Angers. Mme Dominique Daniel a accueilli toute la journée les personnes souhaitant s'informer sur des aides techniques dédiées aux malentendants avec la possibilité de les essayer sur place. ■



Emilie Ernst

Des ateliers de lecture labiale

Ces ateliers de lecture labiale ont permis à de nombreux participants de s'initier à la lecture labiale et surtout de comprendre l'importance de la lecture labiale lorsque l'on perd l'audition. Tous nos remerciements à Emilie Ernst et à Stéphanie Launay, orthophonistes, qui sont venues bénévolement pour ces cours. ■

Les **tables rondes**

La première table ronde de la journée avait pour thème : « À quoi servent les associations de personnes malentendantes ? ».

De gauche à droite : Anne-Marie Desmottes, Marcel Bobeldijk, Professeur Bruno Frachet

Les intervenants

Pour donner des éléments de réponses il y avait autour de la table quatre intervenants :

- **Marcel Bobeldijk :** Président de la Fédération Européenne des personnes malentendantes (European Federation of Hard of Hearing People (EFHOH)) à laquelle est affilié le Bucodes SurdiFrance. Il est hollandais, il a fait le déplacement des Pays Bas spécialement pour le Forum. Il travaille dans les instances européennes au sein d'un groupe qui associe les déficients sensoriels : aveugles, malvoyants, sourds et malentendants.
- **Anne-Marie Desmottes :** Présidente de l'association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche (ADSM Manche). Elle a été le premier partenaire de la SCOP Le Messageur, société de transcription écrite.
- **Bruno Frachet :** Président de L'IFIC (Institut Francilien d'Implantation Cochléaire), il est aussi le président de France Presbyacousie et à l'origine du projet de Fondation Agir pour l'Audition.
- **Dominique Dufournet :** Vice-Président du Bucodes SurdiFrance. Il intervient pour présenter la campagne nationale d'information sur la perte d'audition *« J'entends mal ! Quelles solutions ? »*.

Que ce soit au niveau local (ADSM Manche), au niveau national (Bucodes SurdiFrance) ou au niveau européen (EFHOH), les associations de personnes malentendantes ont en commun la représentation des personnes malentendantes pour revendiquer l'égalité des droits, et l'information sur les problématiques liées à la perte d'audition.

De la difficulté de représenter les malentendants

« Défendre les malentendants, quand on est soi même malentendant, ce n'est pas facile… » [1], car *« si vous passez votre temps à essayer de comprendre ce que dit votre interlocuteur, vous utilisez des moyens intellectuels qui vous servent normalement à mémoriser »* [2].

Les réunions de plusieurs heures avec des interlocuteurs multiples sont compliquées pour les personnes malentendantes… surtout quand il n'est pas prévu d'accessibilité (transcription écrite, boucle d'induction magnétique). *« Une commission d'accessibilité sans accessibilité, c'est impensable »* [1] !

Un rôle revendicatif essentiel

De grands chantiers…

« L'Europe, c'est 51 millions de personnes malentendantes, qui ont des besoins en appareillage auditif, en matière d'accessibilité (sous-titrage, boucles d'induction magnétique), en lecture labiale… » [3].
« Nous n'avons pas accès à certains droits » [3]. Il faut lutter pour *« l'égalité pour tous dans la société »* [3].
Pour cela EFHOH demande plus de boucles d'induction magnétique (pour tous les évènements qui sont organisés à l'échelle européenne) et plus de sous-titrage. EFHOH travaille à établir des normes européennes notamment en matière d'appareillage auditif.

… Qui supposent de bien connaître la place du militant

Le rôle du militant est de parler au nom de tous. *« Nous sommes des experts, nous connaissons ce dont nous avons besoin »* [1], *« mais nous sommes des usagers, pas des professionnels »* [1].
Nous pouvons tester une boucle d'induction magnétique par exemple, mais en aucun cas donner un diagnostic. C'est l'installateur qui déterminera si la norme AFNOR a été respectée.

La malentendance : un sujet méconnu

« On constate que la surdité acquise est souvent méconnue » [1], aussi bien des pouvoirs publics que des usagers. C'est une préoccupation pour les quatre intervenants qui mettent en place des initiatives intéressantes pour faire connaître les problématiques liées à la perte d'audition.
Marcel Bobeldijk participe chaque année à des journées de sensibilisation à la surdité au sein du Parlement Européen.
France Presbyacousie, renouvelle aussi chaque année des actions d'information sur la perte d'audition, en particulier un tour de France avec un camion qui a permis de toucher plus de 6 000 personnes. Cette année c'est un camion de 40 tonnes qui va stationner dans trois villes : Vincennes, Espelette et Clermont Ferrand. France Presbyacousie, c'est aussi le test *« Hein ? »* dont l'objectif est de faire du dépistage. •••

Le Professeur Bruno Frachet a présenté la future Fondation Agir pour l'Audition, qui aura deux missions principales : développer la recherche médicale et apporter un soutien financier aux associations qui œuvrent au service de la déficience auditive.

Anne-Marie Desmottes valorise l'intervention dans des formations. Ce que l'ADSM Manche fait souvent en partenariat avec le Messageur, aussi bien des formations professionnelles que dans les écoles.

Le Bucodes SurdiFrance a monté une campagne d'information en 2014, « *J'entends mal ! Quelles solutions ?* ». Il a réalisé une brochure d'information de seize pages qui a été mise à disposition dans les salles d'attente des médecins généralistes grâce à un financement conjoint de l'INPES [4] et de la Fondation de France. Cette brochure a été tirée à près de 300 000 exemplaires et distribuée dans le cadre de deux campagnes au second et quatrième trimestre 2014 auprès de 25 000 médecins traitants en France.

Les associations ont contribué à cet effort en distribuant plus de 20 000 exemplaires de cette brochure ; en consultation sur le site **www.surdifrance.org** [5].

Dominique Dufournet

[1] Anne-Marie Desmottes
[2] Professeur Bruno Frachet
[3] Marcel Bobeldijk
[4] Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé
*[5] Cette brochure a été présentée dans cette revue (voir n°14 de **6 millions de malentendants**).*

Lieux **d'accueil**

Dans son exposé liminaire le Docteur Joël Crevoisier, chef de service pour la déficience sensorielle à la fondation hospitalière Sainte Marie (Paris 14e) précise que son unité assure depuis plusieurs années le suivi des interventions médicales et chirurgicales ainsi que la réadaptation/réinsertion de déficients visuels. Cette unité va s'ouvrir prochainement aux patients souffrant de handicap auditif.

L'objectif est une prise en charge des patients sur un même lieu par une équipe pluridisciplinaire composée d'ORL, de rééducateur, d'orthophoniste ergothérapeute, de psychomotricien… en étroite collaboration avec le spécialiste traitant. Cela concerne les patients présentant une désadaptation de leur appareillage malgré une prise en charge mono disciplinaire à l'extérieur ; l'équipe les aidera à retrouver leur autonomie grâce à des aides techniques, à la rééducation et leur permettra ainsi d'aller vers la réinsertion sociale et sociétale voire à la réinsertion professionnelle. Le travail sera axé en étroite collaboration avec les malentendants eux-mêmes, mais également leurs proches, leur famille, les aidants et les professionnels libéraux.
Lorsqu'elle sera opérationnelle, (vraisemblablement au début 2015) l'unité proposera cinq places en hôpital de jour. La présentation d'un dossier à la Fondation est préalable à l'admission en hôpital de jour.

Le Docteur Bruno Rossignol, psychiatre et responsable de l'unité fonctionnelle pour les surdités et souffrances physiques au centre hospitalier Sainte-Anne – Rue Tisserand – Paris 14e expose le travail de l'équipe qu'il dirige. Cette équipe prend en charge des personnes atteintes de toutes formes de surdité et de toutes formes de problèmes psychiques, mais également des personnes souffrant d'acouphènes, de la maladie de Ménière, ou ayant besoin d'un bilan avant ou après la pose d'un implant cochléaire.

De gauche à droite : le Docteur Crevoisier, Joséphine Coppola, et le Docteur Rossignol

Centrée initialement sur le soin psychique aux sourds de naissance, l'unité a progressivement élargi ses interventions et reçoit depuis 2004, toute personne en état de détresse psychique présentant un symptôme auditif. L'existence de ce genre de structure est cruciale puisqu'elle permet de prendre en charge la détresse psychologique des personnes sourdes ou devenues sourdes. Les acouphènes, l'hyperacousie, sont des facteurs aggravants de cette souffrance, particulièrement quand la perte auditive arrive en début ou au milieu d'une carrière professionnelle. Cette souffrance peut se traduire par des idées suicidaires voire par le passage à l'acte.

Le travail du groupe est d'aider la personne à faire le deuil de la situation antérieure, c'est-à-dire intégrer la perte d'audition et ainsi organiser une nouvelle acceptation de l'existence, chaque personne étant abordée dans le respect de sa singularité.

En premier lieu il s'agit de détecter les causes du traumatisme du patient sourd/malentendant puis dans un second temps de l'aider aux aménagements nécessaires à la vie quotidienne, favorisant ainsi son insertion sociale et professionnelle : ce sont les buts poursuivis par l'équipe pluridisciplinaire œuvrant dans ce centre.

L'ARDDSIDF s'associe pleinement au projet présenté par le docteur Crevoisier et peut donner toutes précisions sur les modalités pratiques de contact avec l'équipe du Centre Tisserand dirigé par le Docteur Rossignol.

Joséphine Coppola, ARDDS IDF

Les **démarches d'accessibilité** de grandes entreprises françaises

Orange, la RATP et la SNCF sont venues, à notre invitation, présenter leurs démarches pour améliorer l'accessibilité des personnes en situation de handicap.

Elles étaient respectivement représentées par :
- **Madame Monique Mai**, Direction de l'Accessibilité du groupe Orange
- **Monsieur Thierry Laurent**, Chargé d'affaire, Mission accessibilité de la RATP
- **Madame Florence Frechet**, Chef de produits, service accessibilité, SNCF Transilien

Orange

Madame Monique Mai, après une courte présentation du Groupe Orange, aborde l'organisation des 280 boutiques labellisées « *Accessibilité* », présentes sur l'ensemble du territoire français dont quatre boutiques « *Arc en Ciel* » : **Tolbiac-BNF à Paris, Nantes Marne à Nantes, Centre Commercial la Part Dieu à Lyon et La Plaine à Toulouse**.
Elles présentent les tout derniers équipements pour les personnes en situation de handicap, mobilité réduite, déficience visuelle, déficience auditive. Tous les conseillers ont été spécialement formés à l'accueil des personnes en situation de handicap et assurent ainsi un service de qualité.
Le groupe Orange travaille avec les associations et le Comité Interministériel du Handicap, dans le cadre de la loi de 2005. Orange propose des offres « *Autonomie* », un panel de solutions adaptées à chaque situation de handicap, en boutique, par Internet, par téléphone.

Par Internet :
- bienvivreledigital.orange.fr
  > autonomie
- orange.fr > boutique > autonomie

Par téléphone :
- 0 800 11 22 33 vente à distance du lundi au vendredi de 8h30 à 18h30

SNCF

Madame Florence Fréchet nous présente la politique de la SNCF sur le réseau Transilien en matière d'accessibilité dans les gares et les trains pour les personnes en situation de handicap. Depuis 2006, suite à l'édition d'un schéma directeur, la SNCF a mis, dans les gares et les lieux d'accueil, à la disposition des personnes en situation de handicap auditif, des boucles d'induction magnétique. 300 gares sur 370 en sont équipées en Île-de-France. Dans les gares, la signalisation a été modifiée. Des écrans plats d'annonces et d'informations avec une police de caractères nouveaux, des variations de couleur du fond d'écran en fonction du message (départs, retards, incidents, travaux) favorisent une meilleure communication des informations relatives au trafic des trains.
Dans les trains, la généralisation des messages sonores et visuels sont en cours.
Dans les gares, d'importants travaux de mise à niveau des quais et des accès sont en cours de réalisation.
La SNCF s'attache à former le personnel d'accueil à la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Vous pouvez avoir accès à toutes les informations par Internet sur :
- www.transilien.com > nos services > accessibilité
- Applications pour Smartphones, IPhone : www.transilien.mobi
- Liste des gares en France : sncf.com/accesplus

Par courriel :
- Services accessibilité : accesplus@transilien-sncf.fr

RATP

Monsieur Thierry Laurent nous présente la mission accessibilité de la RATP. La mise en accessibilité des réseaux et des trains prend en compte tous les types de handicap en concertation avec les associations représentatives. Un comité consultatif a été créé à cet effet en 2005. La RATP est confrontée au problème de l'adaptabilité des installations existantes sur le réseau historique. Actuellement, dans les gares ou stations (300) au moins un guichet a été équipé d'une boucle d'induction magnétique (BIM) depuis l'année 2000. Des écrans articulés pouvant être tournés vers le client sont installés aux guichets et facilitent la communication. Dans les matériels roulants (RER, métro, tram et bus) l'information visuelle se généralise par écran LCD. Une information sonore et visuelle plus claire est recherchée pour les gares et les quais. L'accessibilité est aussi concernée par l'installation de nouveaux escaliers mécaniques et la modification des accès. L'amélioration de l'accessibilité nécessite également une formation appropriée des agents. Un guide des bonnes pratiques qui leur est destiné a été édité. Il répertorie toutes les attitudes à avoir ou à ne pas avoir pour chaque type de handicap.

Plus d'information sur le site :
- www.ratp.fr
  > se déplacer > infos pratiques > accessibilité

Par courriel :
- mission accessibilité@ratp.fr

■ **Alain Lorée**

La santé psychique des personnes malentendantes

Quelques résultats de l'enquête de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes).

Audrey Sitbon

Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) est une enquête sur les perceptions et comportements liés à la santé des personnes concernées par une surdité et des troubles de l'audition en particulier les acouphènes et l'hyperacousie.

Cette enquête, réalisée en partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, s'est basée sur une enquête existante en population générale pour pouvoir établir des comparaisons, le Baromètre Santé 2010 de l'Inpes. La mise en œuvre du BSSM s'est appuyée sur l'expertise des professionnels et des personnes concernées, dont celle du Bucodes. La sortie de l'ouvrage de l'enquête est prévue pour 2015.

Aucun échantillon préalable n'avait été constitué et le questionnaire était libre d'accès sur Internet. Par ce biais, environ 3000 personnes de 15 ans et plus en France et dans les DOM y ont répondu. L'enquête n'est pas représentative de la population sourde, malentendante, ou ayant des troubles de l'audition. En revanche, une grande diversité de situations était représentée. La surdité des personnes interrogées était intervenue à des âges variés, mais plus souvent avant l'âge de la retraite. Un tiers des personnes se disait très gêné par des troubles de l'audition, principalement des acouphènes et/ou de l'hyperacousie. Un tiers était des personnes sourdes locutrices de la LSF.

Concernant la perception de la santé, et en particulier de la santé psychologique, on s'attendait à une situation dégradée en comparaison avec la population générale. Effectivement, les personnes déclarant une santé mauvaise ou médiocre sont deux fois plus nombreuses dans le BSSM. La détresse psychologique touche presque une personne sur deux contre une sur sept environ dans le Baromètre Santé *(cf. tableau)*.

Ce niveau de détresse psychologique est calculé par la réponse à des questions portant sur l'état moral des personnes durant le dernier mois.
Il est demandé dans quelle mesure les personnes se sont senties très découragées, calmes et détendues, tristes et abattues, ou heureuses. À partir de là, on calcule un score et l'on considère les personnes en situation de détresse psychologique si elles sont en dessous.

Enfin, les pensées suicidaires dans les douze derniers mois sont cinq fois supérieures à celles en population générale. 13,9 % déclarent avoir fait une tentative de suicide au cours de la vie (contre 5,5 %).

Santé perçue et santé mentale

Ce qui frappe concernant la détresse psychologique (DP) (mais c'est aussi le cas concernant les pensées suicidaires) c'est que, quelle que soit la situation des personnes du point de vue de l'audition ou du niveau socioéconomique, le niveau de souffrance psychique est dans tous les cas plus élevé qu'en population générale. Il le reste quel que soit l'âge, même si la situation tend à s'améliorer légèrement pour les plus de 65 ans.

Données pondérées	BSSM	Baromètre santé 2010
Santé perçue médiocre ou mauvaise (15-75 ans)	22 %	10 %
Détresse psychologique	46 %	17 %
Pensées suicidaires 12 mois	21 %	4 %
Tentatives de suicide au cours de la vie	14%	6%

On ne peut pas établir des liens de cause à effet ou expliquer par des facteurs ce qui entraînerait cette détresse mais on peut dire qu'elle est plus présente dans certaines situations. C'est le cas lorsqu'une fatigue liée à la communication au quotidien est présente (76,9 % de DP dans ce cas) ; quand des troubles de l'audition sont très gênants dans la vie quotidienne (acouphènes et/ou hyperacousie) (63,0 % de DP), ou encore lorsque les personnes ont subi des violences physiques (hors sexuelles) ou psychologiques au cours des douze derniers mois (par violence psychologique, il est question des regards ou paroles méprisantes ou humiliantes). Or, dans le BSSM, les agressions (physiques, psychologiques) au cours de l'année et les violences sexuelles au cours de la vie sont beaucoup plus fréquentes qu'en population générale (2 à 3 fois plus fréquentes). Ces violences sont présentes de la même manière quelle que soit la situation des personnes du point de vue de l'audition. De la même façon, dans le Baromètre Santé 2010, plus les personnes se sentent limitées dans les actes de la vie quotidienne, plus les violences subies augmentent.

Toujours concernant le mal être, ce qui est frappant, c'est que la population active l'attribue très souvent au travail. Ce qui fait qu'un tiers de la population active se trouve en situation de détresse psychologique attribuée au travail (contre 5 % de la population générale). Et 10 % des actifs ont pensé à se suicider dans les douze derniers mois en raison de leur situation professionnelle (contre 1 % en population générale).

Le mal être au travail est plus souvent déclaré par les personnes qui disent avoir beaucoup de difficultés à entendre (contre pas de difficulté ou quelques difficultés). Il est lié aux difficultés de compréhension des collègues de travail, au fait d'avoir moins de possibilité pour prendre des décisions, ou encore au fait de se déclarer gêné par le bruit dans le travail (cette gêne concerne par ailleurs 42 % des actifs).

Les pensées suicidaires se retrouvent plus souvent chez les personnes bénéficiant d'une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), 63 % en bénéficient, certainement parce que ce sont les personnes les plus en difficulté, du point de vue des incapacités rencontrées et que l'obtention de cette reconnaissance ne suffit pas à améliorer les conditions de travail. 38,5 % des personnes ayant un statut de RQTH bénéficient d'aides au travail.

Néanmoins, cette souffrance au travail n'est pas une fatalité : 18 % déclarent que le travail est bon pour la santé et bénéficient de conditions plus favorables (davantage de moyens pour faire un travail de qualité, un soutien social satisfaisant des collègues, une moindre exposition à des tensions avec le public…).

■ **Audrey Sitbon**

Le congrès du Bucodes SurdiFrance **en images**

D'autres interventions remarquables n'ont pu trouver place dans ce numéro, elles feront prochainement l'objet d'articles dans 6 millions de malentendants, ou sur le site.

Éric Bizaguet

Christine Petit

Richard Darbéra

Mme Campion

Clôture du Forum par Alain Lorée…

… Et Joséphine Coppola

Une heure avec **Isabelle Fruchart**

Isabelle Fruchart a eu la gentillesse d'accepter une interview à l'occasion du Forum. En voici les points forts.

« À l'âge de 14 ans, j'ai cessé de comprendre les paroles des chansons. Je me suis mise à copier sur ma voisine pendant les cours. Je suis devenue subitement nulle en orthographe. Je ne comprenais plus ce que dictait la prof.
Ma sœur partageait ma chambre, et quand le soir elle racontait à table à mes parents ce que je comprenais quand nous parlions dans le noir, c'était si drôle que mes parents étaient persuadés que je faisais le clown pour me faire remarquer.
Ce n'est que bien plus tard, à l'âge de 26 ans, que l'on m'a diagnostiqué 70 % d'audition en moins à chaque oreille. Mes cellules avaient disparu. Aucune chirurgie ne pouvait me les rendre. L'outil numérique est arrivé. À point nommé, j'étais épuisée de faire autant d'efforts. À l'âge de 36 ans, je me suis appareillée. »

Ce sont les premiers mots du spectacle d'Isabelle Fruchart, ***Le Journal de ma nouvelle oreille***, spectacle mis en scène par Zabou Breitman et programmé en 2013 dans le cadre du Festival d'Avignon, puis dans différents théâtres, à Paris, en région parisienne ainsi qu'en province.

Du « *Journal de ma nouvelle oreille* » au Spectacle

En vérité, j'ai écrit un journal à partir du moment où j'ai été appareillée, et dès la première seconde où j'ai entendu ma voix. Tous les petits bruits du quotidien, l'eau de la vaisselle, la pluie… Je redécouvrais tous ces sons que j'avais connus dans mon enfance, et que je ne connaissais plus depuis l'âge de 14 ans.
J'ai tout écrit. C'était pour moi extraordinaire, comme une renaissance. J'ai tout écrit, jour après jour, pendant neuf mois. En réalité, mon initiation à l'appareillage a duré neuf mois.

Au cours des neuf mois, j'ai découvert la fiction radiophonique. Je n'avais jamais écouté la radio comme cela.
Je suis tombée amoureuse de la fiction radiophonique. J'en écoutais du matin au soir. Et je me suis dit que moi aussi, je voulais faire de la radio. J'ai donc rencontré des gens de la radio. J'ai décidé d'adapter mon journal pour la radio. En tissant un fil.

J'ai adapté mon journal, et j'ai organisé une lecture pour faire entendre ce texte. Finalement, ce texte est tombé entre les mains de Zabou Breitman, qui m'a aussitôt téléphoné pour me dire qu'il s'agissait de théâtre.

Isabelle Fruchart sur la scène du Forum

Elle m'a dit qu'il fallait faire du théâtre avec ce texte. Elle voulait le mettre en scène. J'étais interloquée, j'ai évidemment dit oui. Et surtout, le double cadeau qu'elle m'a fait, c'est de me mettre moi-même en scène.

Cela aurait pu être joué par quelqu'un d'autre.
Il se trouve que c'est mon histoire. Mais c'est avant tout un spectacle. Ce n'est pas un témoignage. C'est mon journal intime.
Il y a une distance, une construction. Je suis un personnage. Je ne suis pas comme ici, moi, et vous. Je suis Isabelle Fruchart qui joue Isabelle Fruchart. C'est particulier.
Avant (d'être appareillée), j'écoutais les yeux dans le vide. Mon cerveau rassemblait des sons. Et à partir d'un ou deux mots intelligibles, il reconstituait le sens le plus probable. Souvent, je demandais une précision, le fameux « *que veux-tu dire par là ?* ».
Je n'osais pas dire que je ne comprenais pas. J'étais obligée de faire des efforts pour comprendre. Je n'imaginais pas que ma vie puisse être autrement.

J'étais sourde à ma surdité. Je réalise tout cela la tête sur l'oreiller avant de m'endormir. Et mon cœur se gonfle de larmes, de millions de larmes.

Après, on passe à autre chose…

Le ***Journal de ma nouvelle oreille*** en 2015, spectacle d'Isabelle Fruchart sera donné dans de nombreuses salles en France en 2015 : Fontenay sous Bois le 31 mars, Villeneuve Saint Georges le 2 avril, Nogent sur Oise, le 19 mai, Boulogne Billancourt, le 21 mai et Paris, Théâtre du Rond Point du 3 juin au 4 juillet.

■ **Propos recueillis par Maud Gerdil**

Réglage des **audioprothèses**

Une remarque de l'ORL interviewé par Mediapart en octobre 2013 avait attiré notre attention : Faire les réglages, de nos jours, est extrêmement rapide. Nous avons donc cherché auprès d'audioprothésistes à en savoir plus. Voici ce que nous avons appris…

Quand l'audioprothèse permet des audiométries in situ (c'est-à-dire qu'on fait l'audiogramme tonal, sons faibles encore appelées seuils liminaires - et sons forts encore appelés seuils de confort -, avec les appareils qui remplacent les écouteurs du casque), l'audioprothésiste n'aurait plus à faire de réglage, il lui suffit d'appuyer sur un icône à la fin de l'audiométrie in situ et c'est le logiciel qui calcule le bon réglage…

Au niveau du logiciel de réglage, l'audioprothésiste a le choix entre 3 possibilités : sensible, accoutumé et expérimenté. Le fabricant propose de mettre sensible lors du premier réglage, accoutumé lors du second et enfin expérimenté si le malentendant s'habitue bien à sa prothèse. À chaque fois le niveau sonore est plus élevé, ce qui fait que le malentendant peut préférer rester au niveau accoutumé. En revanche, on ne devrait jamais rester au niveau sensible.
Il y a toujours une part de mystère car deux malentendants avec les mêmes pertes auditives peuvent, avec les mêmes réglages, avoir des résultats et des satisfactions très différentes. Il faut se rappeler que l'on manque d'examens pour comprendre ce qui se passe dans l'oreille d'un malentendant. Au niveau des yeux on peut détecter une pression trop forte (glaucome) et prescrire un traitement pour diminuer la pression et protéger ainsi la vision ou bien détecter une dégénérescence maculaire liée à l'âge qui peut également bénéficier d'un traitement.

Au niveau des oreilles l'ORL ne peut pas mesurer la pression dans l'oreille interne ni diagnostiquer la dégénérescence des cellules de l'audition : il se contente de constater une perte auditive. Dans ces conditions le terme presbyacousie peut recouvrir des pathologies très différentes dont certaines vont n'être que peu ou pas du tout améliorées par l'appareillage.
Après ces réglages définis par le logiciel, il arrive que le malentendant reste mécontent. L'audioprothésiste va alors tenter « *à la main* » de modifier les réglages, mais… bien souvent sans grand succès.

Le mieux est donc de refaire régulièrement - et sur le long terme au moins une fois par an - l'audiogramme in situ pour tenir compte de l'évolution de l'audition du malentendant (qui va se modifier au cours de l'appareillage) et de laisser le logiciel déterminer les meilleurs réglages. En agissant ainsi de façon très professionnelle l'audioprothésiste a toutes les chances de convaincre le malentendant qu'il dispose des réglages les plus optimisés et qu'il n'y a pas moyen de faire mieux avec l'appareil.

L'appareil ne peut pas tout et les résultats vont aussi dépendre des capacités de tri auditif restantes et de la capacité à supporter un niveau sonore plus élevé (mais bien sûr sans dépasser les seuils de confort mesurés). Il faut savoir aussi que de plus en plus chez un même fabricant la différence entre moyen de gamme et haut de gamme n'est pas au niveau de l'électronique : ce sont les mêmes appareils mais c'est le logiciel de traitement du son qui va être différent (la différence est au niveau du logiciel). Sur un moyen de gamme il y aura moins d'options et notamment moins de possibilités dans les environnements bruyants. Il faut essayer car bien souvent l'audioprothésiste est amené à « *débrancher* » une à une les options finalement gênantes.

La compétence de l'audioprothésiste est donc beaucoup plus :

- au niveau du conseil (choix de l'appareil en fonction de la surdité du patient) mais son conseil n'est pas indépendant car c'est lui qui vend (d'où l'intérêt de voir plusieurs audioprothésistes avant de se décider et d'où l'intérêt aussi de se faire accompagner),
- au niveau du choix de l'embout (embout jetable, embout moulé, type d'évent…),
- au niveau de l'accompagnement et du suivi (écoute, conseils d'utilisation, trucs et astuces, aides techniques complémentaires, orientation vers une orthophoniste, une association, etc.).

J.-S. Surdi 13

Publicité

Les prix des audioprothèses en France

Les prix pratiqués par les audioprothésistes sont libres. Une étude récente du Bucodes SurdiFrance montre de surprenants écarts de prix pour le même appareil.

L'Observatoire citoyen des restes-à-charge en santé

Comme nous l'avons montré dans ces pages [1], comparés à leurs homologues d'Angleterre, d'Allemagne ou de l'Europe du nord, les malentendants français sont sous-équipés en audio-prothèses.

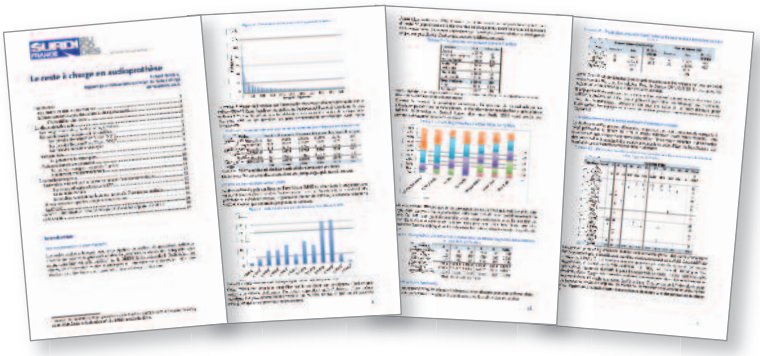
La raison principale de ce sous-équipement est un reste à charge nettement plus élevé. Le reste à charge est la somme qui reste à la charge du patient une fois déduits les remboursements de la sécurité sociale et ceux des mutuelles ou autres complémentaires santé.

Le reste à charge en santé a fait l'objet d'un dossier dans le numéro d'octobre du magazine *60 Millions de Consommateurs*. Nous avons contribué à ce dossier pour ce qui concerne les audioprothèses.

À cette occasion, nous avons eu accès aux données collectées par l'Observatoire citoyen des restes-à-charge.

Le rapport que nous avons rédigé à la demande de cet observatoire est disponible sur notre site : http://surdifrance.org/publications/rapports-bucodes-surdifrance

Nous présentons ici, de façon très résumée, les trois principaux résultats de ce travail.



Une incroyable variété de modèles

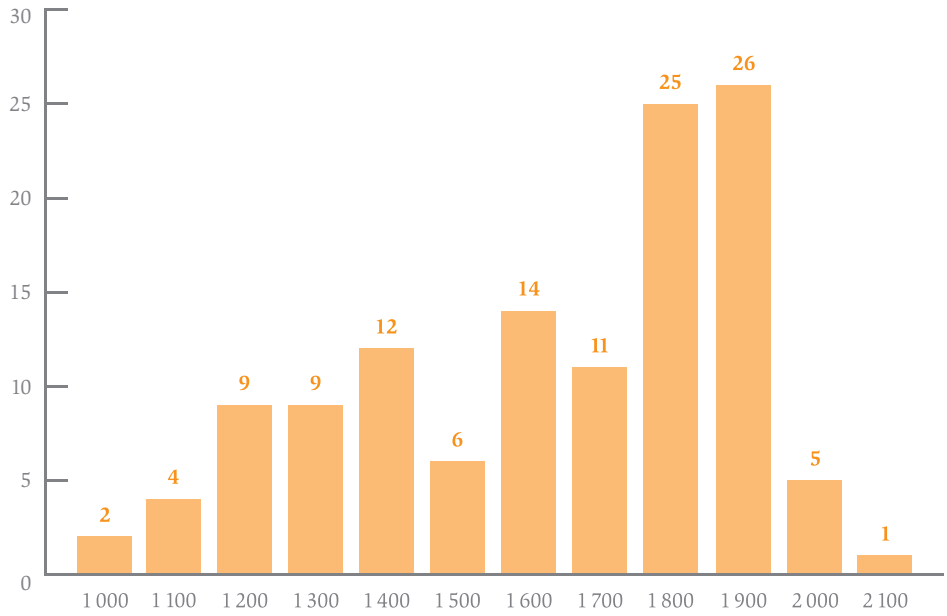
En analysant près de 4 200 devis sur une période de 21 mois à partir de janvier 2013, nous avons recensé plus de 520 modèles différents de prothèses dont 165 ne figurent que sur un seul devis, c'est dire la grande variété des modèles mis sur le marché.
Cet « *hyper-choix* », qui résulte d'une stratégie des grands fabricants, rend très difficile la comparaison des prix d'un audioprothésiste à l'autre. Cette comparaison ne peut donc porter que sur les quelques appareils pour lesquels nous avons un nombre suffisant de devis.

Une surprenante dispersion des prix pour le même modèle

Pour les six modèles les plus vendus, nous avons analysé la dispersion des prix d'un audioprothésiste à l'autre. **Cette dispersion est reportée dans le tableau 1 ci-dessous.** Pour le même appareil, les prix peuvent varier dans une proportion de un à trois.

Modèle	Nombre	Prix moyen	Maximum	Minimum	Rapport	Écart type
Siemens Pure Micon 5/Mi5	124	1 626 €	2 065 €	1 001 €	2,1	16 %
Phonak Audeo Q70	111	1 615 €	2 350 €	930 €	2,5	14 %
Siemens Pure Micon 7/Mi7	111	1 819 €	2 920 €	1 125 €	2,6	18 %
Phonak Bolero Q50 M/P	84	1 423 €	3 100 €	867 €	3,6	26 %
Phonak Audeo Q50	82	1 463 €	2 435 €	1 014 €	2,4	14 %
Siemens Pure Micon 3/Mi3	82	1 467 €	2 050 €	890 €	2,3	16 %
Total	**594**	**1 584 €**	**3 100 €**	**598 €**	**-**	**20 %**

Tableau 1 : *dispersion des prix pour les six modèles les plus fréquents de l'échantillon*



Nous avons, entre autres, illustré cette dispersion pour le cas du modèle Siemens Pure Micon 5/Mi5.

Sa distribution présente deux vagues, la première autour de 1 350 €, la seconde autour de 1 850 €.

C'est ce que montre le graphique ci-contre.

Figure 1 : *distribution des prix du Siemens Pure Micon 5/Mi5*

Cette dispersion s'explique peut-être par la politique des enseignes. **C'est ce que suggère le tableau 2 ci-contre.**

On notera cependant qu'à l'intérieur d'une même enseigne, les prix varient d'une région à l'autre, c'est le cas, en particulier pour les enseignes qui regroupent des indépendants (*Audition Conseil* ici).

Enseigne	Nombre	Prix moyen
Optical Center	8	1 350 €
Audition Mutualiste	13	1 456 €
Audition Conseil	11	1 702 €
Amplifon	17	1 811 €
Ensemble	124	1 626 €

Tableau 2 : *prix moyen du Siemens Pure Micon 5/Mi5 selon l'enseigne.*

Nous avons recensé plus de 520 modèles...

Des prix qui varient selon l'enseigne

Selon leur degré de sophistication, les appareils auditifs peuvent être classés dans une gamme. Nous avons établi une gamme de 1 à 6, des modèles les plus simples jusqu'aux modèles les plus complets. Comme on peut s'y attendre, les prix moyens augmentent avec la montée en gamme, mais la dispersion autour du prix moyen fait qu'on trouve des appareils à 1 500 € dans chaque niveau de gamme. Ainsi, un appareil très haut de gamme sur 4 est vendu à moins de 1 500 €, alors qu'un appareil de bas de gamme sur cinq est vendu à plus de 1 500 €.

Les différentes enseignes se distinguent nettement par leur politique de prix. Nous avons calculé le prix moyen des appareils vendus pour chaque niveau de gamme par chaque enseigne. Les résultats sont présentés dans le graphique de la page suivante.

Pour toutes les enseignes, à l'exception d'*Audika*, les prix montent quand on avance en gamme. À tous les niveaux de gamme, les prix les plus élevés se retrouvent chez *Amplifon* et *Audika*. Les prix les plus bas sont chez *Audition Mutualiste*.

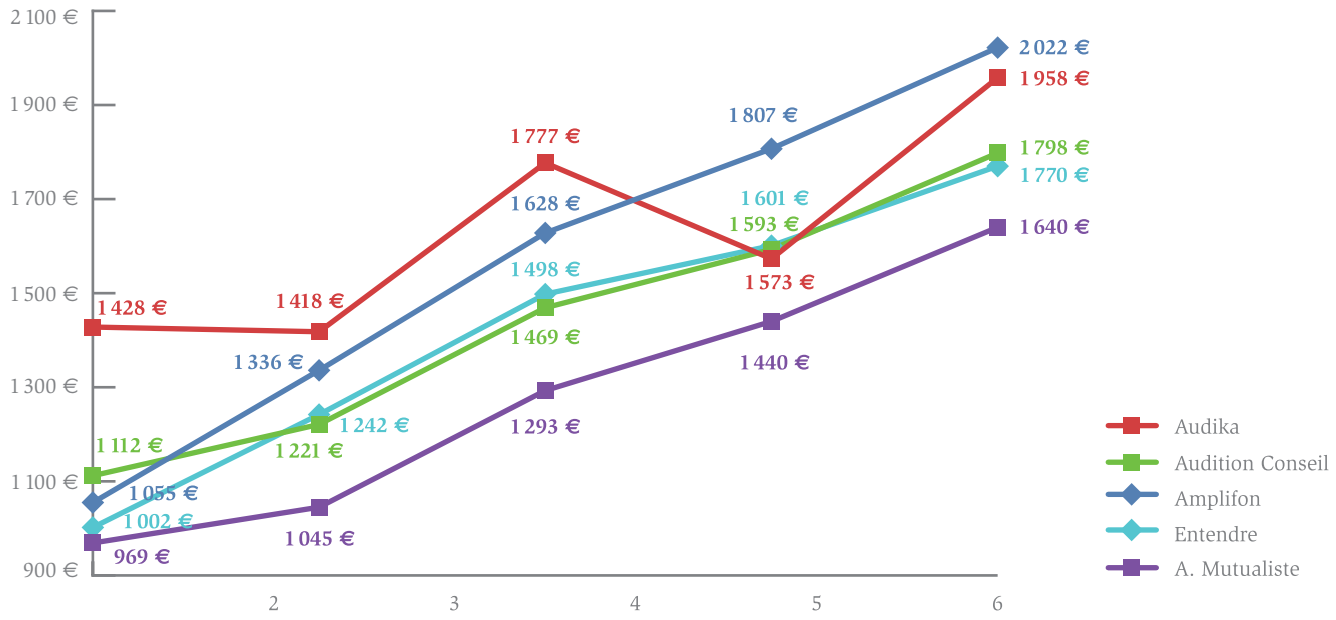


Figure 2 : *prix moyen des appareils selon le niveau de gamme et l'enseigne*

Pas de conclusions hâtives

Le prix auquel les audioprothésistes vendent un appareil comprend le prix de l'appareil lui-même et son embout, mais aussi le coût de son adaptation aux restes auditifs du patient et le coût du suivi prothétique (réglages, nettoyages, renouvellement des accessoires lors des deux visites annuelles imposées par la réglementation), tout au long de la durée de vie de l'appareil, dans la plupart des cas entre quatre et huit ans.

Le devis normalisé instauré par l'arrêté de 2008 impose à l'audioprothésiste de stipuler séparément le prix de l'appareil et celui de la « *prestation d'adaptation indissociable* » qui inclut « *un suivi prothétique régulier et un contrôle permanent de l'appareil* ».

Il faut également noter que les prix pratiqués par les audioprothésistes sont liés à l'appareil et non au patient.

Cela veut dire qu'il s'opère une péréquation entre d'une part les cas faciles qui demandent peu de réglages et un suivi avec des visites très espacées, et d'autre part les cas difficiles pour lesquels de nombreuses visites sont nécessaires.

Dans notre analyse, nous ne nous sommes intéressés qu'au prix global tel qu'il apparaît sur le devis. Comme la composante principale de ce prix est le coût du service que représentent l'adaptation et le suivi, cette analyse est incomplète car ne dit rien de la qualité du service rendu.
On comprend aisément qu'il est facile à un audioprothésiste d'offrir un prix très bas s'il bâcle le service.

Et la qualité dans tout ça ?

Les prix ne sont donc qu'un aspect de la question. Un aspect tout aussi important est la qualité du service rendu par les audioprothésistes. Il y a là le besoin évident pour une enquête qui serait indépendante des fournisseurs.
Mais pour donner des résultats significatifs, une telle enquête devrait porter sur un échantillon d'au moins un millier de porteurs de prothèses qui seraient représentatifs de la population appareillée.

Richard Darbéra

(1) ***6 millions de malentendants*** *n°10, Juillet 2013*
(2) *Arrêté du 31 octobre 2008 fixant le modèle du devis normalisé d'appareillage auditif*
(3) *On peut lire à ce propos notre article « Sommes-nous satisfaits de nos prothèses auditives ? » publié dans* ***6 millions de malentendants*** *de juillet 2014, pages 16-17 qui donne les résultats de notre enquête auprès de nos adhérents*

Publicité

LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications
20, rue Thérèse, angle avenue de l'Opéra - 75001 PARIS
Tél. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Courriel : opera@lcabizaguet.fr

Dépistage d'un handicap

Pendant la petite enfance, puis à l'école, comment se fait le dépistage d'un handicap invisible ? C'est la question que nous nous sommes posées à la lecture de ce témoignage de la maman de Noé.

« Noé est né un peu rock n'roll, il s'est présenté de côté par le siège. Tout petit, il avait un regard désespéré ». Il a parlé tardivement, vers quatre ans comme il était replié sur lui-même le pédiatre a conseillé de vérifier l'audition. Lors de l'examen chez un ORL, Noé a appuyé sur la poire, puis plus rien. L'ORL conclut : *« il est dans son monde, on reverra quand il parlera »*. Noé passe en primaire, fin CP il lit, compte, parle très peu.

Un nouvel audiogramme est effectué avec un autre médecin, Noé appuie une fois et rien d'autre. L'ORL ne préconise rien sinon de se revoir plus tard… Les parents le changent d'école, rencontrent à nouveau le pédiatre ; on leur conseille une orthophoniste qui lui trouve des points communs avec les autistes. On l'envoie sur Brest pour des examens, un an et demi après le verdict tombe : *« Noé est autiste »*.

En CM2 une AVS lui est attribuée [1], qu'il garde jusqu'à la fin 4e. Noé n'est pas en retard scolaire, il n'a jamais redoublé jusque-là. C'est son frère qui s'écrie un jour, excédé : *« Mais il est sourd ! »*.
Cette fois, le Dr P. qui l'examine, cherche, parle avec l'enfant, avec la famille : la surdité est bien là, sévère. Depuis, Noé est appareillé des deux oreilles, mais sans activation de la bobine d'induction magnétique. Actuellement, il est en seconde au Paraclet, option dessin. Il ne dispose pas d'un assistant d'écoute (micro, collier avec boucle magnétique) or il n'est pas toujours en face du professeur…

■ **Association *Sourdine***

Qu'est-ce que l'autisme ?

Derrière ce terme se cache en fait une multitude de cas très différents.

L'autisme est un trouble neuro-développemental qui entraîne différents types de déficiences, très variables d'une personne à l'autre, et nécessite donc des réponses individualisées.
Il est caractérisé par des altérations graves du développement dans trois domaines : communication verbale et non verbale, interactions sociales et comportements, intérêts et activités qui sont restreints et stéréotypés.

La communication

C'est fréquemment le premier motif de consultation de la famille pour suspicion de surdité. La compréhension et l'utilisation du langage et de la mimogestualité pour communiquer sont le plus souvent altérées chez les enfants autistes.
Dans environ 50 % des cas, le langage est absent ou réduit à quelques mots et la compréhension très faible. Certains autistes ont une assez bonne compréhension mais de très faibles capacités d'expression et le langage est réduit à quelques mots. D'autres ont acquis un bon langage mais se limitent à des discours stéréotypés, répétitifs.

Les interactions sociales

L'absence de sourire en réponse est souvent le premier indice que le bébé a un problème. Ce symptôme est très précoce, puis les proches peuvent constater que le bébé ne répond pas à leurs sollicitations. Les enfants autistes ont des difficultés à entrer en relation avec des enfants du même âge, ils sont incapables d'engager ou de soutenir une conversation. Ces enfants sont capables d'affection mais de façon particulière. Tout ce qui doit constituer les interactions sociales telles que les émotions partagées, deviner ce que les autres pensent est déficitaire.
Beaucoup de points communs avec une perte auditive perturbant la communication, le langage et le rapport avec les autres.

Diagnostic clinique

Le diagnostic de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (TED) est clinique et se fonde sur une double approche : un entretien approfondi avec les parents, l'observation de l'enfant et des mises en situation à visée interactive.
Le diagnostic doit être supervisé par un médecin spécialiste (psychiatre ou neuropédiatre) et comprend obligatoirement l'élimination de pathologies qui peuvent se manifester d'une manière analogue :
- un bilan auditif ;
- un ou plusieurs bilans-diagnostics avec un psychologue ou psychiatre spécifiquement formé ;
- un bilan d'orthophonie ;
- un bilan psychomoteur.

D'autres examens peuvent être prescrits en complément.

Ces diagnostics sont sans doute très délicats et complexes, toutefois celui de la perte auditive repose sur des examens plus faciles à réaliser à partir de la naissance : Oto-émissions acoustiques (OEA), potentiels évoqués auditifs (PEA), audiométrie…

À quand le prochain plan handicap auditif ?

■ **Maripaule Peysson-Pelloux**

[1] Pour l'attribution d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) il faut constituer un dossier à la MDPH. Le diagnostic a donc été accepté tel que par le médecin conseil…

Je m'appelle Noé, j'ai 14 ans…

De Bretagne, nous est venue cette histoire. Ce n'est pas un conte, c'est une histoire vraie. Noé l'a raconté lui-même en 4 planches de bandes dessinées et a gagné un concours, il y a juste un an !

En novembre 2013, Noé gagne un premier prix du Festival de BD « *Quai-des-Bulles* » à Saint Malo ! Il a fait sa 3e avec le CNED. Depuis septembre, il est en seconde, option dessin au Lycée Paraclet. Il n'a pas d'aides techniques ni humaine et galère un peu ! Il y a encore beaucoup de travail pour les associations, avant que l'accessibilité de tous soit assurée partout !

Réalisé avec l'aide de *Sourdine*, association de malentendants du Finistère Sud

Théâtre et mémoire

Début 2013, un groupe formé de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et de personnes âgées sans troubles cognitifs a participé à un atelier théâtre et mémoire, à l'hôpital Corentin-Celton à Issy-les-Moulineaux. Il s'agissait pour Anne-Marie Ergis, professeur de psychologie et pour le metteur en scène Shuli Cohen d'utiliser les arts du théâtre dans le cadre de la prise en charge non médicamenteuse des troubles de mémoire de patients.

Le premier objectif visait l'amélioration des capacités de mémoire des participants par l'entraînement mnésique et l'apprentissage de stratégies en utilisant l'expression artistique et le travail sur les émotions.

Après trois mois d'atelier les fonctions cognitives et l'humeur des patients se sont améliorés.
Le deuxième objectif était de monter un spectacle. Ainsi les participants ressentent le plaisir de jouer sur une scène tout en montrant à leurs proches que, malgré la maladie, ils peuvent mémoriser des textes et des chansons, et également participer à une création artistique.

Au préalable nous avions tous passé des tests au début de l'atelier puis en fin d'atelier. Nous nous retrouvions toutes les semaines, puis deux fois par semaine lors des répétitions.

Nous formions une petite troupe et avons donné trois représentations sur Issy en 2013. En septembre dernier, nous avons été invités à Caen dans le cadre de la semaine sur la mémoire. À cette occasion FR3 a réalisé un petit reportage.

Je me suis bien amusée car j'ai dansé, chanté : *« il court, il court le furet… »*, raconté mes souvenirs : *« et je me souviens d'avoir mis ma plus belle robe pour plaire à Bourvil qui tournait un film au coin de la rue »*.

Mes compagnons évoquaient aussi leurs souvenirs, ceux qui avaient des difficultés les lisaient. Nous devions, patients et bien portants, nous entraider, ce qui, m'a-t-on dit, touchait énormément le public.

La mise en scène, surtout, était remarquable car avec nos petits bouts de textes, de gestes, la musique, les images qui défilaient sur un écran derrière nous. Shuli a permis que nous donnions le meilleur de nous-mêmes.

> *Après trois mois d'atelier les fonctions cognitives et l'humeur des patients se sont améliorés.*

L'Association France Alzheimer soutient ce projet (un autre atelier est en cours) et a publié au Cherche Midi *« Tant de choses à dire, ateliers artistiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »*.

Un chapitre nous est consacré avec des photos, dont la mienne !

Jeannine Roca

Adhésion / Abonnement

Bulletin d'adhésion et d'abonnement

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

Bien préciser les options choisies

[1] Certaines associations demandent un supplément d'adhésion à rajouter aux 15 €, vérifiez si vous êtes concernés dans la liste des sections et associations qui se trouve au dos de votre revue. Vous pouvez également rajouter une somme pour un don à l'association en soutien.

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

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 31), 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 XXe - 3, rue Frederick Lemaitre - 75020 Paris

Vogalonga avec mes implants

Ma femme et moi nous en rêvions depuis longtemps, l'occasion s'est présentée pour la quarantième édition. Participer dans l'ambiance festive et sonore à cette promenade nautique de 32 km, c'était bien sûr un risque à prendre avec mes implants cochléaires.

Début juin, à Venise, les moteurs se sont tus, l'eau est redevenue calme, sans vague, le soleil de l'Italie resplendissait sur le grand canal ainsi que sur la lagune, dans un décor de rêve.

Toutes les conditions étaient réunies pour ne pas voir mes processeurs disparaître au fond de l'eau…

Si vous voyagez à l'étranger, si vous naviguez ou si vous randonnez en haute montagne sur plusieurs jours, des mesures de précautions sont à prendre. C'est une chose que j'ai faite en contactant Cochléar France, le fournisseur de mes implants. J'ai donc emmené avec moi une sauvegarde auditive.

Il vaut mieux continuer à entendre, profiter du confort qu'apporterait celle-ci plutôt que de replonger dans des acouphènes familiers et la solitude.

Formule 1 : couverture ponctuelle
60 € TTC/15 jours
En cas de panne, un processeur programmé est adressé dans les deux jours.
Le patient doit donc y souscrire avant son départ, le réglage est stocké et sur simple demande un processeur est envoyé en dépannage temporairement.

Formule 2 : couverture annuelle
156 € TTC soit 3 euros/semaine
Cette formule est destinée en particulier aux voyageurs réguliers.
En cas de panne, un processeur programmé est adressé dans les deux jours.
Le patient souscrit à l'année et s'engage à faire parvenir ses réglages à Cochléar dès leurs mises à jour tout au long de l'année. Le réglage est stocké. Sur simple demande un processeur est envoyé en dépannage temporairement, peu importe le nombre de voyages ou de destinations différentes (il convient de vérifier le lieu de destination pour confirmation du délai de livraison).

Formule 3 : couverture prêt anticipé
99 € TTC/15 jours
Un processeur programmé est livré deux jours avant la date de votre départ (processeur de rechange).
Pour les processeurs Freedom, il convient de contacter Cochléar au préalable.

Dans tous les cas, il est vivement conseillé au patient de se déplacer avec ses propres câbles, antennes et piles/batteries de rechange.

Il est aussi indispensable de contacter son assureur, aucun supplément ne vous sera demandé. Il faut considérer ce processeur comme une roue de secours. Ne le décacheter qu'en cas de besoin, de même que les accessoires. En fin de contrat il suffit de renvoyer le matériel à Cochlear :
Cochlear France
3, impasse Marcel Chalard
31100 Toulouse
Tél. : 05 34 63 85 85
Site Internet : www.cochlear.com

Christian Guérin, Surdi 49

Rogervoice, robot transcripteur

Qui n'a pas rêvé d'avoir en temps réel la transcription automatique de sa conversation téléphonique ? Impossible… ! Irréaliste… ! Olivier Jeannel, lui-même sourd à 80 %, est en passe de le réaliser…

Transcription des communications orales

Depuis quelques temps chacun constate qu'il peut dicter sms ou emails directement sur son téléphone portable et… cela marche plutôt bien et en multi locuteur, c'est-à-dire qu'il n'y a pas besoin que ce soit toujours la même personne qui dicte [1]… Alors pourquoi ne pas transcrire ce qu'on vous dit au téléphone ? C'est ainsi qu'est né Rogervoice [2] un projet d'application mobile à destination des sourds et malentendants [3].

Un financement participatif

Le projet est actuellement en phase bêta c'est-à-dire en cours de tests [4]. Le financement se fait sous forme participative (crowdfunding) [5] sur kickstarter [6]. Le premier objectif de 20 000 $ pour le développement d'une version sous Android (système d'exploitation de Google représentant environ 70 % des smartphones vendus en France) a été largement dépassé avec plus de 35 000 $ collectés. Un don de 59 $ permettait au donateur de bénéficier d'une année de communications illimitées avec soustitrage. Pour l'instant ce financement est clos. D'autres financements pourront être lancés notamment pour le développement sous IOS (système d'exploitation d'Apple, 15 à 20 % des smartphones vendus en France actuellement).

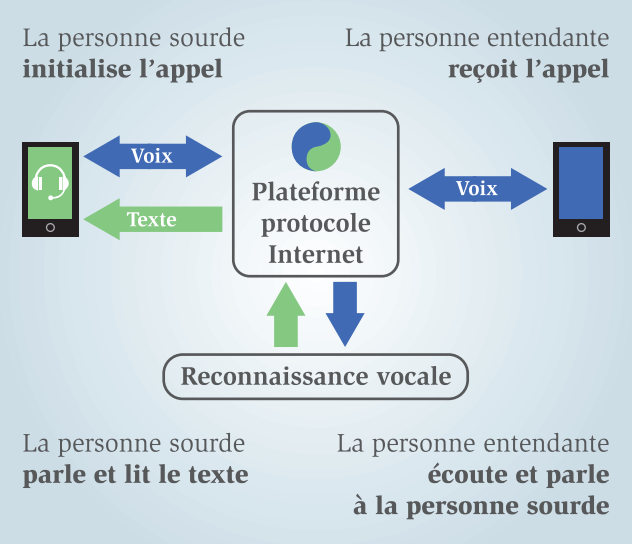
Un système multilingue…

L'application se veut internationale et fonctionnera dans toutes les langues disponibles en reconnaissance vocale notamment français, espagnol, anglais… Le système s'adresse aux malentendants capables de s'exprimer oralement. Elle se veut utilisable pour les relations personnelles comme professionnelles. Le système est confidentiel, la transcription n'étant pas conservée par le système. En revanche le malentendant peut conserver la transcription sur son smartphone de façon à pouvoir la relire par la suite. Il parait donc raisonnable que son correspondant sache que sa communication est enregistrée.

… Et totalement automatique

Le système, totalement automatique, est disponible en permanence à condition d'avoir une liaison Internet sur son smartphone ou sa tablette (3G ou WiFi). C'est un peu comme passer un appel téléphonique sur Skype. Pour recevoir un appel il sera sans doute nécessaire de se voir attribuer un numéro de téléphone en protocole Internet (numéros souvent en 09 en France mais d'autres indicatifs sont possibles…). Si on vous appelle sur ce numéro alors cela se fera via Internet et Rogervoice…

Technologie Mobile



… Qui va changer la vie des malentendants qui ne peuvent téléphoner

Pour Olivier Jeannel ce système va changer la vie des millions de malentendants dans le monde qui ne peuvent pas téléphoner normalement.

Chacun pourra participer au test grand échelle prévu pour mars et avril 2015. Il suffit de s'inscrire dès maintenant via **www.rogervoice.com** en y laissant son adresse e-mail et vous serez informé du démarrage du test.
Pendant le test l'usage de l'appli sera gratuit. Après il faudra s'abonner au service et ce sera payant (autour de 6 € par mois avec appels illimités).
Olivier Jeannel et son équipe veulent un système le plus performant possible… Plus il y aura d'utilisateurs plus le système progressera. Si vous n'arrivez pas à vous inscrire ou si vous ne trouvez pas les réponses à vos questions écrivez nous à **courrierlecteurs@surdi-france.org**.

Jacques Schlosser, Surdi 13

[1] **www.commentcamarche.net/faq/37312-tirer-parti-de-la-reconnaissance-vocale-sur-son-smartphone#q = Reconnaissance + Vocale + Android&cur = 2&url = %2F**
[2] *Roger (prononcer rod'geur) c'est le terme utilisé par les pilotes d'avion pour dire « bien compris »*
[3] **www.leparisien.fr/high-tech/une-application-qui-permet-aux-sourds-de-telephoner-23-09-2014-4160077.php#xtref = http%3A%2F%2Fhello.rogervoice.com%2F**
[4] *Le bêta-test est la 2e période d'essai d'un produit informatique avant sa publication (d'après* **fr.wikipedia.org/wiki/Version_d%27un_logiciel***)*
[5] **http://fr.wikipedia.org/wiki/Financement_participatif**
[6] **kck.st/1C526AE**

À chacun
sa protection santé...

Eux, c'est
Néo Solidarité !

Et **vous** ?

La garantie au cœur de toutes les santés !

Depuis sa création, la Mutuelle Intégrance valorise au quotidien son esprit de solidarité et son engagement pour la protection santé des personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels du secteur médico-social.

La garantie Néo Solidarité : 5 options au choix avec des prestations adaptées à chacun d'entre vous !

Devis en ligne gratuit et sans engagement !

APPEL GRATUIT depuis un poste fixe **0 800 10 30 14**

www.integrance.fr

Mutuelle Livre II Code Mutualité - SIREN 340 359 900. Siège social : 89, rue Damrémont - 75882 Paris cedex 18.
Toutes marques déposées. Photo © S. Gauguin

mutuelle intégrance
L'esprit de solidarité

Marcel Bobeldijk, président de l'EFHOH, répond à nos questions

Lors du forum, Aisa Cleyet-Marel a interviewé Marcel Bobeldijk, qui nous montre que la collaboration internationale devrait être une des priorités du Bucodes SurdiFrance dans les années à venir. L'entretien s'est déroulé en néerlandais et en anglais et le texte a été traduit par Aisa.

Depuis quand es-tu président de l'EFHOH ? Peux-tu nous parler de ton parcours, en quoi consiste ta fonction et qui sont tes collaborateurs ?

Je suis président de l'EFHOH depuis 2003, mais auparavant pendant trois ans j'en étais le trésorier. Le bureau a cinq membres : moi-même, président (Pays-Bas), Lidia Best-Smolarek, vice-présidente (Royaume Uni), secrétaire : Jan Lamby (Suède), trésorière: Ritva Liisa Schading (Allemagne), membre : Jaana Linna (Finlande). Nous sommes tous bénévoles.

En tant que président de l'EFHOH, je suis automatiquement membre de l'IFHOH et au mois de mars j'ai été élu administrateur de l'organisation European Disability Forum (EDF). Aux Pays-Bas, je suis également actif au sein de l'association NVVS (Association des malentendants néerlandais). Par ailleurs, je travaille à plein temps en tant que Directeur des Ressources Humaines dans les services des impôts à La Haye.

Quels sont tes contacts au niveau international ? Avec quelles instances travailles-tu ?

Je travaille avec de nombreuses instances dont les plus importantes sont :

- **IFHOH :** International Federation of Hard of Hearing People
- **EDF :** European Disability Forum
- **European Platform of Deafness, hard of hearing, and deafblindness**
- **IFHOHYP :** International Federation of Hard of Hearing Young People
- **EHIMA :** European Hearing Instruments Manufacturer's Association
- **AEA :** European Association of Hearing Aid Professionals
- **European Union Commission**
- Sans oublier les membres du Parlement européen.

Quelle est la plus grande (la plus importante) victoire de l'EFHOH ?

Actuellement presque toutes les réunions européennes bénéficient de la transcription écrite sur grand écran, ainsi chacun peut suivre aisément les échanges. Nous sommes devenus des partenaires à part entière. Notre action dans le domaine du sous titrage à la télévision est un grand succès. Mon intervention au Parlement Européen à ce sujet a été un moment inoubliable pour moi.

Marcel à Paris

La déclaration de Prague pour l'accessibilité des malentendants est une très grande victoire. La participation aux journées « *Hearing Awareness Days* » à Bruxelles est dorénavant incontournable.

À tes yeux quel sera le thème le plus important pour l'EFHOH dans les prochaines années ?

Il y a quelques semaines le président d'EDF, Yannis Vardakastanis, a souligné que 2015 sera une année cruciale. « *Les organisations de personnes handicapées devront faire face à des questions politiques importantes pour lesquelles elles ont travaillé dur au cours de la dernière décennie, comme la loi sur l'accessibilité européenne, la directive non-discrimination, le rapport de l'Union européenne au Comité des droits de l'ONU des personnes handicapées, l'examen de la stratégie Europe 2020 et la stratégie européenne des personnes handicapées* », a-t-il déclaré soulignant la responsabilité du Parlement européen et de la nouvelle Commission européenne à l'égard de leurs citoyens handicapés.

Marcel au parlement européen

2015 sera une année politique clef, une année où de nouveaux acteurs entreront en scène. Nous devrons réussir à faire des droits des personnes handicapées une priorité politique à long terme.

Une des priorités de la nouvelle Commission européenne est la loi sur l'accessibilité et elle fera des propositions qui seront examinées fin de 2015. La mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (ONU CDPH) par l'Union européenne sera une phase très importante. L'union européenne présentera l'année prochaine (peut-être avant l'été 2015), son premier rapport au Comité des Nations Unies expliquant le travail qu'elle a fait à ce sujet.

Le Bucodes SurdiFrance souhaite s'investir plus activement au niveau international dans les années à venir, quels conseils pourrais-tu nous donner ?
Dans un premier temps, il faut être un membre actif de l'EFHOH, participer à l'assemblée générale à Essen et peut-être proposer votre candidature pour le bureau. Ce serait bien que vous veniez plus souvent aux réunions à Bruxelles, ce qui n'est pas loin de Paris. Puis vous pourriez participer aux discussions organisées par le Parlement européen et la Commission européenne.

En France il n'y a que peu d'associations pour des jeunes malentendants (18-30 ans), par contre il y a de nombreuses associations pour des jeunes sourds. Sais-tu dans quels pays les associations de jeunes malentendants sont actives ?
Les jeunes sont actifs aux Pays-Bas, au Danemark, en Norvège, en Suède, en Finlande, en Pologne, en Russie, en Allemagne, en Italie, en Suisse, en République CZ et en Angleterre.

IFHOHYP organise tous les deux ans une session d'études pour les jeunes malentendants à Strasbourg. Ce serait bien que la jeunesse française y participe, de même aux vacances d'été pour les jeunes.

Pour plus d'informations voir le site de IFHOHYP (International Federation of Hard of Hearing Young People).

Propos recueillis par Aisa Cleyet-Marel

EFHOH et IFHOH

Les sigles en français, ce n'est pas toujours très clair… mais en anglais, cela devient drôle ! Intéressons-nous ici à la différence entre EFHOH et IFHOH.

E : European
F : Federation
HOH : Hard of Hearing (dur d'oreille)
EFHOH : European Federation of Hard Of Hearing People

I : International
F : Fédération
HOH : Hard of Hearing (eh oui les durs d'oreille)
IFHOH : International Federation of Hard of Hearing People

Prononciation de EFHOH :
Le « *e* » en anglais se prononce « *i* », donc on dit : « *ifo* »
Prononciation de IFHOH :
Le « *i* » en anglais se prononce « *aï* », donc on dit « *aïfo* »

Ce n'est peut-être pas logique pour les Français, mais c'est comme ça !

Deux films qui traitent de surdité

Nos associations se sont mobilisées pour aller voir en nombre et obtenir que le film Marie Heurtin reste à l'affiche plusieurs semaines, c'était une première et ce fut une victoire.

Marie Heurtin

Film entièrement sous-titré, dès la réalisation

Peut-être connaissez-vous la vie d'Hellen Keller, américaine sourde et aveugle devenue ensuite écrivain et conférencière. Voici un film qui raconte une histoire similaire !

Cette histoire est inspirée de la vie réelle de Marie Heurtin, née sourde et aveugle en 1885, une époque où aucune méthode n'est développée pour ce type d'infirmité. Elle grandit, livrée à elle-même, sans éducation aucune. Malgré une absence de soins et de communication, il existe une affection bien réelle partagée avec ses parents. En désespoir de cause, son père se rend à l'institut de Larnay, où des religieuses prennent en charge des jeunes filles sourdes.

L'accueil sera difficile tant pour la congrégation, effrayée par cette sauvageonne, que pour Marie jetée dans l'inconnu. Seule une jeune religieuse, Sœur Marguerite, perçoit dans cet être apeuré et prostré une intelligence, une sensibilité, voire une âme ?

Malgré le refus puis le scepticisme de la Mère supérieure, elle prend en charge l'éducation de cette enfant sauvage avec une détermination farouche.
Marie est concentrée sur les sens qui lui restent : l'odorat, le goût, le toucher ; sensations que le film restitue magnifiquement. Marie est fermée à tout apprentissage, murée en elle-même ; tout contact est une agression, à laquelle elle répond par la violence. Il faut dire qu'à cette époque l'apprentissage se fait le plus souvent par la force (j'ai été marquée par la scène du coiffage : le brossage des cheveux se fera de force…).

Pourtant peu à peu Sœur Marguerite apprivoise Marie, elle échoue longtemps à lui faire comprendre l'usage du signe (main à main). Elle s'obstine et déploie une grande énergie qui finira par porter ses fruits.
Entre elles, se noue un attachement réciproque très fort.

C'est un récit bouleversant, plein d'énergie et parfois même très joyeux. Isabelle Carré incarne avec conviction cette religieuse candide et lumineuse. La jeune actrice Ariana Rivoire (elle-même sourde mais pas aveugle), est d'une justesse impressionnante.

La famille Bélier

Film sous-titré, et en Langue des Signes Française.

Dans la famille Bélier, tout le monde est sourd signant, sauf Paula, 16 ans.

Elle est l'interprète indispensable de ses parents au quotidien, notamment pour l'exploitation de la ferme familiale. C'est elle qui gère le téléphone. Un jour, poussée par son professeur de musique qui lui a découvert un don pour le chant, elle décide de préparer le concours de Radio France …

C'est un tout autre registre que ce film, drôle, décapant, décalé et émouvant. On y montre une famille de sourds gestuels avec leurs petits travers liés au handicap (ah qu'ils sont bruyants ces sourds !) mais aussi l'amour qui les lie, fortement.

Ce film parle de la place inversée de l'enfant entendant qui joue un rôle de soutien auprès de ses parents, rôle pas toujours évident, mais semble t-il bien accepté. Il évoque avec humour la stigmatisation du handicap qui marginalise un peu plus Laura, dans ses rapports avec les autres lycéens.
Se lancer dans un concours de chant, c'est pour Laura opter pour une vie qui l'obligera à s'éloigner de ses parents, les abandonner, renoncer à en être le soutien. La scène finale est très émouvante, un chant d'amour qu'elle signe pour ses parents.

J'ai vu ce film en avant-première dans sa version française sous-titrée, j'espérais que toutes les séances diffusées seraient en VFST. En fait, non il y a encore un distinguo entre séances pour malentendants et séances pour entendants, un comble ! Hélas c'est très significatif de la différence entre la théorie, l'idée et leur pratique… Je ne saurais dire si les acteurs ont signé correctement, Karine Viard jouant une mère particulièrement excitée, m'a semblé en faire trop.
Ce n'est pas un film militant, c'est un film sur la vie d'une famille - presque - comme les autres. J'ai passé un excellent moment avec ce film qui m'a fait oublier mon quotidien de DSME… !

Maripaule Peysson-Pelloux

Manger un tableau, quelle expérience !

Une bien étonnante et agréable visite à laquelle nous ont conviés Eric Chaloupy, notre guide en lecture labiale, et une de ses collègues, dans le cadre du mois de l'accessibilité et pour fêter les 20 ans du Musée de Grenoble. Le thème retenu était plutôt surprenant dans un musée de peinture : le goût. Réunis tour à tour près de cinq tableaux, de la Renaissance à l'époque moderne et contemporaine, cette visite a été agrémentée de… dégustations secrètement préparées par nos guides. Une visite qui a donc mis tous nos sens en éveil !

Le groupe devant le tableau du Dominiquin

Notre guide nous a présenté chaque tableau en parlant à voix haute et posée, avec une articulation adaptée aux lecteurs labiaux que nous sommes, et en utilisant des affiches pour les noms propres, dates ou termes moins connus, tout en sollicitant nos autres sens : le toucher, le gout et l'odorat. Mais comment ?

Nous nous sommes tout d'abord arrêtés devant *Dieu réprimant Adam et Eve* (1620) de Domenico Zampieri, dit Le Dominiquin. Sur ce tableau figure bien évidemment l'arbre du fruit défendu, dans ce cas représenté par un figuier. Parfois ce fruit peut être le raisin, et plus communément une pomme.

Première surprise : sous le charriot jusque là recouvert d'un linge blanc, la guide sort un plateau de belles pommes de variétés différentes et commence à nous en distribuer des quartiers pour en sentir les différences de texture de peau et en goûter leur saveur.

Le second tableau était de Philippe de Champaigne, tableau où l'on voit Louis XIV, au lendemain de son sacre, qui reçoit le serment de son frère Philippe, comme chevalier de l'Ordre du Saint-Esprit à Reims, le 8 juin 1654. À leur cou, la croix de Malte au ruban bleu. Les membres de cet ordre cultivaient l'art du bien manger et du bien boire, d'où sans doute l'origine de l'expression *« être un cordon bleu »* !

Après nous avoir fait rêver (saliver pour certains sans doute) à l'évocation d'un menu de l'époque, notre seconde surprise fut une remise de médaille en chocolat blanc attachée à un ruban bleu. Pommes puis chocolat, nos papilles commençaient à jubiler.

D'un coup nous passâmes au XXe siècle devant le *Carré dans la section d'or* (1927) de Jean Gorin. Là nos guides n'avaient rien moins qu'imaginer de reproduire le tableau en pain d'hostie colorée et nous l'avons donc littéralement mangé!

Ensuite notre guide nous conta l'histoire du peintre Chaïm Soutine devant son époustouflant *Boeuf écorché*. Souvent puni enfant d'avoir osé représenter les hommes alors que la tradition rabbinique l'interdit, Soutine nous livre avec force dans son tableau les angoisse de son enfance. Nos guides vont-ils nous faire goûter de la viande crue ?

La dégustation du vin ardéchois

Mais c'est finalement devant un tableau en relief, collage de fin de repas *Tisch n°5* de Daniel Spoerri, qu'ils nous proposent, pour terminer cet excitant parcours, une dégustation de vin naturel d'Ardèche : rien que le parfum extrêmement fruité nous aurait enivrés !

Depuis, le souvenir de cette visite hors normes nous poursuit… Mais nos sens ne nous auraient-ils pas abusés ? N'avons-nous pas rêvé ce parcours étonnant ? Il est en effet bien connu de tous qu'il n'est pas permis de manger dans les musées.

Marie-Agnès Cathiard, ARDDS 38

Malentendants, devenus-sourds, **ne restez plus seuls !**

Nos sections & associations

Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XVIIIe 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 - Sourdine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
http://asso-sourdine.blogspot.fr
Supplément adhésion : 10€

29 Surd'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. Ailleres Gérard
Le Communal - Route de Marignac
31430 Saint Elix Le Château
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

33 Audition et Écoute 33
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
peyrebrune.maria@orange.fr

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

50 ADSM 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 : Mme 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
mieuxsentendre@wanadoo.fr
asso.mieuxsentendre.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'Illzach
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 XXe
boîte 82
1-3, rue Frédérick 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 AIFIC :
Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires
Siège social :
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
3 bis, rue de Groslay - 95690 Frouville
aific@orange.fr
www.aific.fr

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

84 Association des Implantés 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 Déficient 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

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