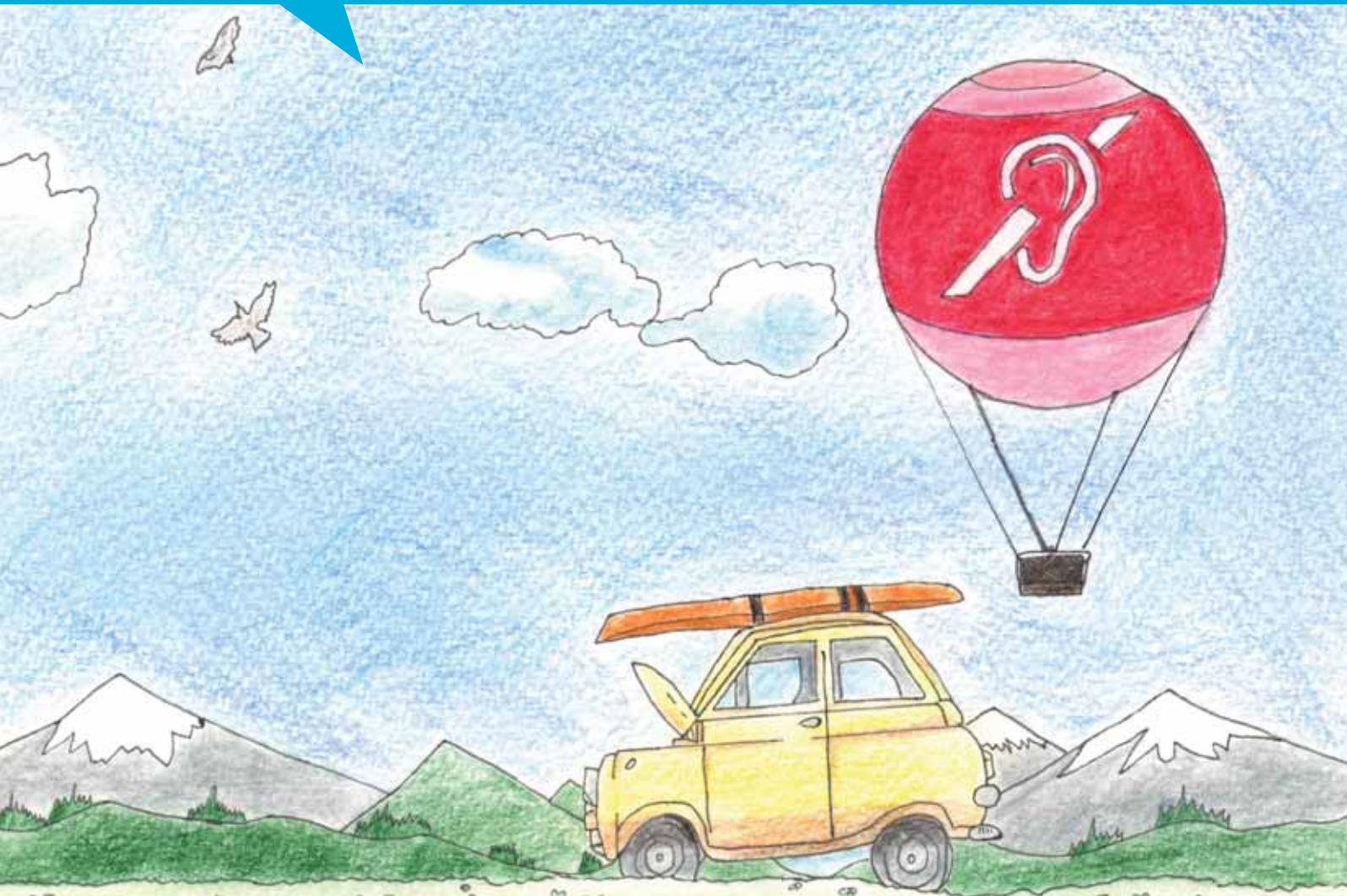


6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

34



- Choisissez le lauréat du concours d'écriture
- Les appareils auditifs rechargeables
- Les 34 printemps de Surdi 34
- L'AG du Bucodes SurdiFrance à Lorient

Nos lecteurs nous écrivent

Signaler ses acouphènes ?

Suite à la lecture du numéro de janvier de notre revue et notamment des pages 16 et 17, j'aimerais émettre une proposition.

Ne serait-il pas opportun d'ajouter sur certains badges et tours de cou, la mention « *acouphénique* » ?

En effet, nombre de malentendants subissent aussi des acouphènes - autre réel handicap - qui peuvent être fort pénibles voire perturber leur personnalité, leur comportement. Cela serait donc bien de prévenir, annoncer.

L'association France Acouphènes pourrait être consultée afin de trouver une solution efficace.

Merci pour tout ce que vous réalisez.

■ Daniel Poissonnier, 64 ans.

Réponse de la rédaction

Voilà une proposition originale que nous allons transmettre à France Acouphènes. Nous nous interrogeons sur son intérêt. Car si le badge, « *j'entends mal* » peut renseigner le public sur une difficulté de communication éventuelle avec la personne qui porte le badge, la mention « *Acouphènes* » renseigne sur un trouble mais ne permet pas d'aider.

Stop au téléphone !

Je voudrais vous dire mon découragement face aux difficultés rencontrées dans mes relations avec le monde médical. Bientôt il ne me sera même plus possible de gérer moi-même ma santé puisque hors téléphone, point de salut.

Des difficultés j'en ai rencontrées avec le cardiologue qui s'est fâché lorsque j'ai signalé que je ne pouvais subir d'IRM puisque porteuse d'un implant cochléaire.

Cette personne ne s'est pas contentée de mon « refus » mais a tenté de faire intervenir le CHU (je n'en ai pas été informée par le CHU) et Cochlear (donc non-respect du secret médical puisqu'elle tentait d'obtenir le n° de mon implant et l'autorisation d'une IRM). Suite aux réponses obtenues elle a tenté de me téléphoner pour obtenir mon accord pour un scanner à passer d'office au CHU. Sans nouvelles j'ai recontacté le secrétariat du cardiologue qui me répond (message sur boîte vocale) d'appeler un numéro de téléphone. Je ne comprends pas les chiffres donc je ne suis pas plus avancée. Je pense que me faire parvenir l'ordonnance nécessaire par courrier aurait été plus efficace d'une part et plus respectueuse de ma personne. Je précise que la consultation s'est finie par téléphone et que je dois me débrouiller pour obtenir les consignes !

J'ai également subi des interventions pour remédier à la cataracte. L'heure de rendez-vous m'a été communiquée par téléphone. Le suivi du lendemain se fait par téléphone dont une fois à plus de 20 heures !

Je pourrais rajouter les difficultés que j'ai pour faire admettre ma surdité aux différents intervenants lors de mes séjours à l'hôpital. Invariablement j'ai droit à « *Madame vous n'êtes pas sourde, vous me comprenez* ». Ou encore lorsqu'on m'explique l'ordonnance « *Madame ce n'est pas moi qu'il faut regarder mais l'ordonnance* » sans me laisser le temps de la lire pour vérifier que j'ai bien compris/lu sur ses lèvres le traitement !

Je me refuse de déranger mon fils pour chaque consultation, parce qu'à l'heure actuelle je suis autonome sauf en ce qui concerne le téléphone. Puis-je refuser le téléphone ? Ne peut-on envisager les textos ou les mails ? Comment faut-il faire pour faire admettre à mes interlocuteurs que le téléphone n'est pas une solution ?

■ Joëlle Vignon

Le Silencieux nous a quitté

Jean Paul Garsin, adhérent de l'ARDDS et de Surdi 84 est décédé le 29 avril 2019, à l'âge de 86 ans. Sourd gestuel, il souffrait beaucoup d'une solitude involontaire et se sentait exclu dans sa ville « corbillard », comme il la nommait. Il avait l'habitude de signer ses lettres et ses poèmes Le Silencieux et a manifesté le souhait de faire paraître ce faire-part de décès dans notre revue pour ceux qui l'ont connu.

Écrivez-nous à :
courrierlecteurs@surdifrance.org



Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Retour sur l'AG du Bucodes SurdiFrance 4
- 34 printemps sous le soleil ! 6
- 2 visites de printemps avec malentendants 63 7
- Betty nous a quittés... 8
- Le congrès « Ensemble pour mieux Entendre » 9

Dossier

- Expression libre de nos lecteurs 11
- Choisissez le lauréat du concours d'écriture

Appareillage

- Les appareils rechargeables 16
- **Bulletin d'abonnement** 18
- Accessoire MADE POUR IPHONE 19

Santé-Médecine

- Parcours médical :
du bon usage des associations et d'internet 20

Témoignage | Reportage

- Je suis malentendante et je ne suis pas la seule ! 22
- **Don au Bucodes** 23
- Avoir une activité sportive
quand on est malentendant-e ? 24

Pratique

- **SURDI Kids**: Sortie Accrobranche 26
- **Fiche B.A.-Ba n°9**:
Le nouveau formulaire de la MDPH 27
- **Fiche B.A.-Ba n°10**
Carte mobilité inclusion (CMI) 28

Europe | Internationale

- AG de l'EFHOH :
une rencontre européenne incontournable 29

Culture

- Singulier Pluriel :
une troupe de danseurs atypique 30



6 millions de malentendants

est une publication trimestrielle de l'ARDDDS (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDDDS) Maison Vie Associative et Citoyenne du XX^e - 18-20, rue Ramus - 75020 Paris - Ce numéro a été tiré à 2500 exemplaires

Directrice de la publication : Frédérique Martini • Rédactrice en chef : Aïsa Cleyet-Marel • Rédactrices en chef adjointe : Anne-Marie Choupin, Maripaule Peysson • Ont collaboré : Surdi34, Johanne, Jean-Pierre Loviat, Marie-Annick Bayssat, Solène Nicolas, Dominique Dufournet, Aïsa Cleyet-Marel, Lana, Christine P, Angélique Cadic, Maripaule Peysson, Anne-Marie Choupin • Crédit dessins et photos : Arthur Manz, Christian Giordano, Emmanuelle Moal, Phonak, Signia, Oticon • Couverture : Yoann Le Scanf • Mise en page et impression : Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs • 16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux • Tél.: 0140 930 302 - www.lmdc.net • Commission paritaire: 0621 G 84996 • ISSN: 2118-2310

L'urgence de l'essentiel, l'essentiel de l'urgence... ?

À force de sacrifier l'essentiel pour l'urgence, on finit par oublier l'urgence de l'essentiel dit Edgar Morin (La méthode, Éthique - 2004.)

Établir la liste des actions essentielles pour le Bucodes SurdiFrance n'est pas la même chose que pour une association locale mais, dans tous les cas, les actions doivent être menées sur trois fronts par tous :

1. Prioriser au sein du bureau une première liste d'actions d'après les orientations votées en Assemblée Générale
2. Faire adopter par le conseil d'administration cette liste en s'assurant qu'une évaluation régulière permettra de s'adapter à un monde mouvant, tout en démontrant la pertinence et la mise en pratique de ces orientations
3. Les communiquer à l'ensemble des adhérents mais aussi, de manière plus large, à l'ensemble des parties prenantes.

La communication et l'échange sont essentiels à tous les niveaux. L'urgence des décisions à prendre amène parfois certains dirigeants à court-circuiter la démarche démocratique, ce qui les conduit à la longue de se couper de la réalité.

La rédaction en chef de **6 millions de malentendants** souhaite que les lecteurs participent davantage. Ainsi, dans le dossier intitulé « Libre expression », vous pourrez lire cinq textes retenus par notre jury. Nous vous demandons de les départager en les classant par ordre de préférence. Dans notre numéro d'octobre, nous vous révélerons le lauréat du concours.

Le partage fait également partie des actions essentielles. Pour donner une visibilité à ce que nous sommes, vous trouverez donc les photos de l'assemblée générale qui a eu lieu à Lorient fin mai. Il faut souligner le travail remarquable de l'association bretonne Oreille et Vie lors de l'organisation de cet événement majeur de notre vie associative, au cours duquel nous avons élu un nouveau conseil d'administration et un nouveau bureau. L'équipe s'est rajeunie, à l'instar de son nouveau président Yann Griset, et s'est donné pour mission de continuer la défense des malentendants et des devenus sourds.

Partout en France, des associations ont réalisé de belles actions de partage et d'échanges que nous avons plaisir à vous faire découvrir dans ce numéro.

Nous vous souhaitons un bel été en compagnie de votre revue préférée !

■ La rédaction

Dans le dossier du n°35, il sera question des multiples usages de la boucle à induction magnétique. Merci de nous faire parvenir vos courriers et témoignages à courrierlecteurs@surdifrance.org

Retour sur l'AG du Bucodes SurdiFrance

Du 24 au 26 mai, l'association Oreille et Vie a fêté ses 20 ans et a accueilli l'AG du Bucodes SurdiFrance à Lorient. Elle avait invité les professeurs Christine Petit et Benoît Godey, pour deux conférences magistrales sur les surdités génétiques, sur lesquelles nous reviendrons dans le numéro d'octobre.



Un atelier sur l'accessibilité au téléphone

4

5



Toute l'équipe d'Oreille et Vie a fêté le 20^e anniversaire de l'association



Le nouveau bureau du Bucodes SurdiFrance autour du Président fraîchement élu : Yann Griset



Bravo à ceux qui passent le relais pour le formidable travail réalisé au cours de ces dernières années.



Des ateliers variés ont attiré un public nombreux et intéressé



L'ancienne présidente Maryannick Moal et Solène Nicolas



Dominique Dufournet et Frédérique Martini
(présidente ARDDS nationale)



Le buffet à l'occasion de l'AG a permis de nombreux échanges

34 printemps sous le soleil !

Samedi 13 avril Surdi 34 s'est réunie dans les chais du château des Evêques à Lavérune pour fêter ses 34 printemps. La météo était au rendez-vous ! De nombreuses familles avec de jeunes enfants mais également avec des ados étaient présents. Plusieurs professeurs et médecins ORL ainsi que des régleurs du CHU de Montpellier nous ont fait l'honneur de participer à notre fête.

Le 28 mars 1985, il y a donc 34 ans, Jacqueline Cazanave Pin créait l'association AMEDSH, Association des malentendants et devenus sourds de l'Hérault, rebaptisée Surdi 34 par la suite. Depuis plus de trois décennies, notre association soutient les personnes déficientes auditives et les renseigne sur leurs droits, les possibilités d'appareillage et l'accessibilité. Être ou devenir malentendant ou sourd est une épreuve difficile à vivre car la communication avec autrui devient compliquée. Ce handicap invisible est bien souvent mal compris par l'entourage ce qui accentue encore l'isolement et la dépendance de la personne atteinte de surdité. Rencontrer au sein de l'association des personnes qui connaissent les mêmes problèmes, savoir qu'il y a des solutions, réconforte et soulage.

6

7

Surdi 34 a grandi et de quelques dizaines d'adhérents, nous sommes passés à plus de 280 membres. Ces dernières années de nombreux enfants et ados ont adhéré et l'âge moyen est passé de 65 ans à 52 ans, toutes les tranches d'âge étant représentées.

Pour souder une équipe et pour dynamiser une association, il n'y a rien de mieux que de se mettre en projet. Pendant six mois les administrateurs, le bureau et plusieurs bénévoles ont travaillé sans relâche pour faire de cette journée une vraie fête pour tous ; enfants, ados, adultes, entendants, malentendants et sourds. Il a fallu trouver une salle. Le Maire de la ville de Lavérune, Monsieur Caizergues, a mis gracieusement la grande salle des chais à notre disposition et nous a fait bénéficier de l'assistance des services techniques de la ville.

Puis nous avons réfléchi à un **programme visuel**, accessible à tous avec des intervenants professionnels locaux, sensibilisés à la malentendance. C'est ainsi que **Carole Cren**, professeure malentendante de Lotus Energy a accepté de faire une démonstration de tai chi. **La troupe Singulier / Pluriel** comporte des danseurs sourds et entendants. **L'association Robert Houdin**, qui a fait un spectacle de magie a un trésorier sourd bi-implanté, **Carol Le tanneur**, photographe professionnelle a travaillé avec Surdi 34 à plusieurs reprises et elle a animé des ateliers photo adaptés aux malentendants. Plusieurs administrateurs étaient d'excellents danseurs avant de perdre l'audition et les souvenirs de danse tango endiablée ont été évoqués. **L'école de danse Tango Del Vez** est présente. Le Festival International du Film sur le handicap, dirigé



Hommage à Madame Cazanave Pin, fondatrice de l'association toujours active.

par **Katia Martin Maresco**, a sélectionné pour nous trois courts métrages, dont une fiction réalisée par notre vice-président **José Zirah**.

Notre fête avait deux objectifs bien précis :

1. Créer des liens entre entendants, malentendants et sourds.
2. Ouvrir Surdi 34 vers l'extérieur et faire connaître nos actions.

Pour créer du lien, chaque membre pouvait inviter trois personnes de son choix, certains ont invité leur conjoint, leurs enfants, leurs petits-enfants, leurs amis, leurs voisins, d'autres ont invité leur orthophoniste ou médecin traitant. Il est toujours plus facile de

Quelques chiffres

Surdi 34 a fêté ses **34** printemps (création en mars 1985)
270 entrées
42 enfants dont **25** ados
250 repas offerts
6 mois de préparation
17 bénévoles ont préparé la fête

Un budget de **12 500 €**
 (**50 €** dépensés pour chaque invité)

venir à une fête quand on est accompagné ! Visiter un stand ou faire un atelier permet également de rencontrer de nouvelles personnes.

Puis nous avons cherché des partenaires pour nous aider à financer la fête. De nombreux adhérents ont fait un don et treize partenaires ont répondu favorablement ! C'est énorme !

Nous tenons à remercier tous nos partenaires ; la ville de Lavérune, Cochlear, Medel, Amplifon, Sonance Audition, Phonak, ESII, Jenile, BBLC le GAN, mais également la BNP Paribas, le Crédit Agricole Languedoc et In Extenso. Sans la contribution de nos adhérents et sans l'aide de partenaires, cette fête n'aurait pas pu avoir lieu !

Madame Sophie Vouzelaud a accepté d'être la marraine de cette fête et nous étions très fiers de l'avoir avec nous. Sa volonté d'être mannequin alors que tous vous disaient que cela n'était pas possible, son sourire et sa gentillesse ont fait tomber bien des barrières. Actuellement elle est ambassadrice de Phonak, Dior et Crédit agricole et elle défend les personnes en situation de handicap.

Une journée réussie quand on lit les nombreux mails de remerciements que nous avons reçus.

■ Surdi 34

2 visites de printemps avec malentendants 63

Après deux films sous-titrés, à la projection desquels nous avons été conviés par l'URAPEDA Clermont-Ferrand : GRÂCE A DIEU de François Auzon et FALKING A LIVING de Joël Chalude, la section Puy de Dôme a pris goût aux sorties culturelles !

L'association ALSAE et l'URAPEDA nous ont invités, le 18 mai dernier, à participer à un voyage à Louhans-Châteaurenaud, en Bourgogne, pour visiter le Musée d'Histoire et de la Culture des Sourds créé par Armand Pelletier, en l'honneur de Ferdinand Berthier (1803-1886), premier sourd-muet à accéder au grade de professeur à l'Institut national des Sourds-Muets. Cette visite, très enrichissante, commentée à la fois en version vocale et en LSF nous a permis de découvrir le parcours courageux et souvent chaotique de tous ceux qui ont voulu défendre et intégrer les déficients auditifs dans la société.

Une autre sortie, organisée par la section Puy-de-Dôme, MALENTENDANTS 63, nous a donné l'occasion de découvrir, au cœur de la chaîne des Puys, le Domaine de Montlosier et « la Maison du Parc des Volcans d'Auvergne », qui fut l'ancienne demeure de François Dominique de Reynaud de Montlosier (comte de Montlosier), royaliste, politicien et essayiste, féru de sciences occultes, qui se distingue peu avant la révolution par une étude sur les Volcans d'Auvergne parue en 1789.

Nous avons découvert l'exposition illustrée et interactive consacrée à la géologie, la faune et la flore du parc.

Après un petit repas très convivial, nous avons pu nous adonner à une randonnée à travers bois jusqu'au pied du « Puy de la Vache », volcan basaltique appartenant à la chaîne des Puys.

Avant de se séparer, nous avons encore partagé le thé et un petit goûter. Culture, nature et convivialité étaient au rendez-vous.

■ Johanne – ARDDS63



Betty nous a quittés...

Notre amie Béatrice Velay est décédée le 15 juin. L'ARDDS toute entière est en deuil. Les stages, qu'elle a animés si longtemps, le conseil d'administration de l'ARDDS auquel elle a participé plusieurs années, tous les malentendants qui l'ont connue, garderont son sourire dans le cœur.

Non jamais, je n'aurais imaginé que cela soit possible. Jamais, je n'aurais imaginé d'avoir un jour à prononcer des paroles d'adieu devant le cercueil de Betty. On croit faire un mauvais rêve et qu'on va se réveiller...

Elle est partie une nuit de printemps sans prévenir,

Elle aura permis à de nombreux devenus-sourds de mieux surmonter leur handicap et de reprendre goût à la vie.

sans crier gare, discrètement, telle qu'elle était...

Nous avons l'impression de revivre ces moments si tristes où voici presque 15 ans sa Maman, Vonnnette, nous avait quittés.

C'est grâce à elle que nous avons eu la chance de connaître Betty et que celle-ci avait pu prendre contact avec l'ARDDS.

Atteinte, elle aussi de malentendance, elle s'était rapprochée de l'association où sa maman avait pris une grande place.

Petit à petit elle s'était intégrée dans les stages d'été de lecture labiale qu'elle aura, jusqu'à la fin et pendant une quinzaine d'années, animés avec constance, dévouement et efficacité comme organisatrice et comme coresponsable avec Manuella, ceci malgré les épreuves familiales traversées.

C'était une personne dévouée et efficace, discrète et patiente, à l'écoute des autres qui aura permis à de nombreux devenus-sourds de mieux surmonter leur handicap et de reprendre goût à la vie.

Son souvenir restera dans nos mémoires et dans nos cœurs.

Au revoir Betty !

■ **Jean-Pierre Loviat ancien président de l'ARDDS, fondateur des stages de lecture labiale**

Merci de ne plus utiliser ses adresses courriel ou postale personnelles.
Écrire à stageardds@gmail.com



Je n'oublierai jamais ce jour d'Octobre 1997 où, très intimidée, je fus accueillie par Jean-Pierre et Vonnnette, la maman de Betty. Ils m'ont rassurée, encouragée et leur affectueuse amitié m'a été précieuse.

Puis Vonnnette nous a quittés, laissant un grand vide. Petit-à-petit, Betty s'est impliquée dans l'association, jusqu'à, entre autre, faire partie du conseil d'administration, et organiser avec Manuella les stages d'été de lecture labiale, ... ce qui n'est pas une mince affaire ! Betty, nous admirons tous ton courage, ton efficacité, ta rigueur ; ta discrétion aussi, malgré ta détermination. Tu parlais peu de tes soucis personnels, tu ne te plaignais jamais, mais tu étais fidèle au poste quand c'était nécessaire.

Je parle également au nom des orthophonistes qui ont eu le privilège de travailler à tes côtés. Nous te remercions tous pour ton savoir-faire, la qualité de ton écoute, ta présence bienveillante, ton sourire. Avec Manuella, vous avez œuvré sans relâche pour nous permettre de travailler dans les meilleures conditions et pour offrir aux stagiaires des séjours à la fois chaleureux et formateurs.

Nous n'oublierons jamais le plaisir que nous avons d'être à tes côtés.

Nous pensons à ta famille, à tes amis, et les assurons de notre soutien.

■ **Marie-Annick Bayssat orthophoniste des stages et des séances du jeudi à Dumas**

Le congrès « Ensemble pour mieux Entendre »

18 et 19 octobre 2019

Le Bucodes SurdiFrance organise tous les deux ans un congrès national, temps fort pour porter la voix des personnes qui ont perdu l'audition et occasion de faire intervenir des experts du sujet. Cette année, il se déroulera à Paris les vendredi 18 et samedi 19 octobre. Il est organisé en partenariat avec l'ARDDS Ile-de-France qui saisit cette opportunité pour mettre sur pied une grande nouveauté : en plus de la traditionnelle journée de tables rondes du samedi, l'après-midi de la veille, sera consacré à l'accueil de personnes malentendantes à la recherche d'informations.

Le vendredi 18 octobre de 14h à 19h : Les associations de personnes malentendantes proposent de l'information à toutes les personnes concernées.

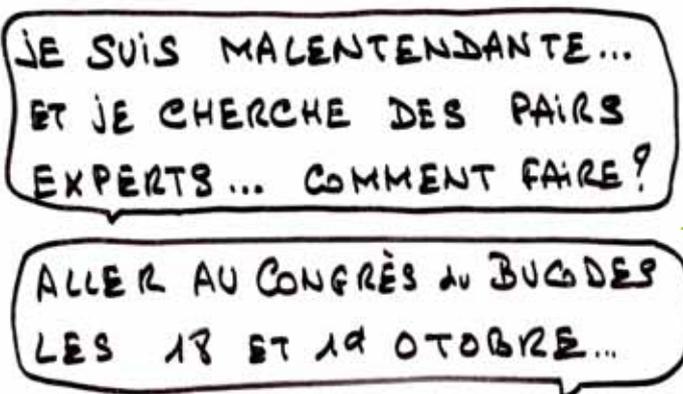
Informez des personnes qui ne sont pas encore dans notre réseau mais qui ont besoin d'information sur la malentendance pour elles-mêmes ou pour un proche... tel est l'enjeu de cet après-midi du vendredi 18 octobre qui jouera les prolongations jusqu'à 20h afin de s'adapter aux contraintes horaires d'un maximum de visiteurs.

- **Des rendez-vous individuels** assurés par des bénévoles d'associations du Bucodes SurdiFrance et de l'association France Acouphènes. Il s'agit d'un accueil individuel, sur inscription, dans un espace de confidentialité, visant à informer et orienter les personnes concernées par une perte d'audition.
- **Des conférences-ateliers** sur des thématiques pratiques : comment téléphoner quand on n'entend plus au téléphone ? Que faire en cas d'acouphènes ? La boucle à induction magnétique, à quoi ça sert ? Comment activer les sous-titres d'un téléviseur ? Comment financer ses appareils auditifs ? Etc.
- **Un espace de démonstration** permettra d'essayer des aides techniques, matériels qui permettent de mieux entendre dans de nombreux contextes (téléphone, télévision, réunions, etc.) ou d'être averti (alarme, réveil), etc.

Les visiteurs auront aussi accès à des expositions et à des stands associatifs auprès desquels ils pourront découvrir les activités proposées par les associations de personnes malentendantes de la région parisienne.

Un espace troc / braderie permettra de faire circuler accessoires, chargeurs relégués au tiroir suite à un changement d'équipement. Nous sommes nombreux à avoir du matériel pour malentendant devenu inutile. Chers lecteurs, c'est le moment de fouiller vos tiroirs et d'apporter votre matériel inutilisé à l'ARDDS Ile-de-France pour ce stand !

L'accès à cette journée est gratuit mais le nombre de places étant limité, mieux vaut ne pas tarder à s'inscrire soit directement en ligne ou en téléchargeant le formulaire sur le site internet ou encore en demandant un formulaire à congres@surdifrance.org.



Informations utiles :

Site de l'ARDDS : www.ardds.org

Site du Bucodes Surdifrance : www.surdifrance.org

Samedi 19 octobre 2019 : Trois tables rondes sur la réhabilitation

Le thème du congrès 2019 est la réhabilitation de la personne malentendante. Il visera à informer sur les solutions complémentaires qui existent une fois que l'on a été appareillé (ou implanté). Des spécialistes de ces questions interviendront au cours des trois tables rondes suivantes.

Table ronde n°1 : Les besoins en matière d'équipement, d'accessibilité et d'accompagnement : où en est-on ?

L'appareillage est une condition nécessaire pour corriger la perte auditive, mais cette condition n'est bien souvent pas suffisante : il faut aussi que la société soit rendue accessible aux personnes malentendantes.

La perte de l'audition touche directement la communication, qui implique l'autre. S'occuper exclusivement de l'oreille s'avère insuffisant. C'est pourquoi le Bucodes Surdifrance soutient depuis de nombreuses années une approche pluridisciplinaire de la prise en charge de la malentendance. Tel est le point de départ de la première table ronde au cours de laquelle interviendront notamment Eric Alexandre, de la Direction Ministérielle à l'Accessibilité (DMA) et Yasmine Bouallouche de l'équipe pluridisciplinaire du Service de Déficience Sensorielle de la Fondation Sainte-Marie à Paris.

La perte de l'audition touche directement la communication, qui implique l'autre. S'occuper exclusivement de l'oreille s'avère insuffisant.

Table ronde n°2 : Audiologie, orthophonie, psychologie... des spécialités à impliquer pour améliorer le parcours de soin.

En dehors des centres pluridisciplinaires, qui peut prendre en charge les personnes malentendantes ? En France, les orthophonistes tiennent un rôle essentiel dans la rééducation des personnes implantées, mais aussi – et ceci est moins connu – dans le suivi des personnes appareillées. Les personnes qui perdent

l'audition souffrent plus que la moyenne de détresse psychologique ; ainsi que l'a montré le Baromètre Santé Sourds et Malentendants¹ il y a quelques années. Une prise en charge dédiée apparaît nécessaire.

Enfin, il vous sera proposé d'écouter une personne, venue d'un pays où le métier d'audiologiste existe, nous expliquer son rôle. Au cours de cette table ronde, interviendront Stéphanie Borel, orthophoniste, et la Fondation pour l'Audition, autour du lancement cette année de la plateforme « Orthophonie et Surdité », Ursula Renard de l'Unité Surdité et Souffrance Psychique de l'hôpital Sainte Anne et Patrick Verheyden du Département Audiologie de la Haute Ecole Léonard de Vinci à Bruxelles.

Table ronde n°3 : Le rôle des pairs et des associations de personnes malentendantes dans le mieux-être au quotidien.

La perte de l'audition conduit souvent à l'isolement. L'une des raisons est la difficulté de s'exprimer sur sa perte d'audition, que les proches ne comprennent pas et qui reste un sujet peu traité par les médecins généralistes. En cela, la meilleure écoute vient souvent des autres personnes malentendantes, et donc des pairs. Le soutien par les pairs est un aspect essentiel au mieux-être de la personne malentendante : c'est la possibilité d'évoquer ses difficultés de communication en étant d'emblée compris-e, de bénéficier de l'expérience de ses pairs et de s'appuyer sur elle pour mettre en place de meilleures conditions pour soi-même. Les associations de personnes malentendantes jouent ce rôle unique auprès des personnes qui les sollicitent. Au cours de cette table ronde, interviendront des experts de la pair-aidance : Eve Gardien, sociologue et maître de conférences à l'Université Rennes 2 et Céline Vauvarin, Responsable Régionale Normandie chez FEPEM qui a coordonné un projet sur la « professionnalisation des pratiques d'entraide entre pairs en situation de handicap » et Anne-Marie Desmottes, présidente de l'association de personnes malentendantes, ADSM Surdi 50, qui a pris part à ce projet.

Anne-Sarah Kertudo de l'association Droit Pluriel clôturera cette journée.

Toutes les informations pratiques (inscription indispensable) concernant le Congrès sont disponibles en ligne sur le site surdifrance.org

¹ Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) est une enquête menée par l'Inpes en partenariat avec la CNSA en 2011/2012.

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

Expression libre de nos lecteurs



Choisissez le lauréat du concours d'écriture de 6 millions de malentendants !

Notre concours d'écriture a rencontré un franc succès. Nous avons reçu des textes très intéressants. Aussi nous avons décidé de consacrer le dossier de ce numéro 34 à ce joli florilège. Un jury composé de six personnes, les trois rédactrices en chef et trois personnes extérieures (merci à Ariane Vallet, René Cottin et Vivien Laplane !), a fait une première sélection et a retenu les cinq textes suivants.

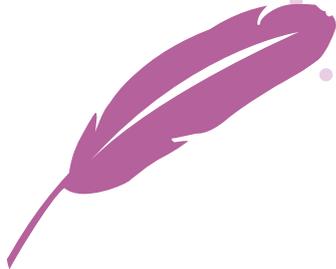
Nous vous invitons à nous envoyer votre ordre de préférence parmi les textes A, B, C, D et E par mail à courrierlecteurs@surdifrance.org ou par courrier à Anne-Marie Choupin - 29 rue des Muriers, 38180 Seyssins, avant le 30 août, en notant vos nom, prénom et votre département.

Nous vous dévoilerons le nom de l'auteur lauréat dans le prochain numéro.

A MALENTENDANT



Des beautés qui croiseraient ses regards,
Il créerait la magie à l'antipode de cette vie !
Pour ses oreilles faites d'un monde muet
Il composerait avec le plus petit de ses imagiers !
Voir toujours... même en mode insonorisé
L'éclat des voyelles, des consonnes.
Danser avec cette vie différente...
Attraper au creux d'une main sa mélodie.
Puisse cette solitude silencieuse
Lui broder un monde rose et bleu,
Lui qui échange les mots pour les gestes,
Les traduits avec les yeux,
En délivre son intime langage
Lorsqu'il parle ...avec des gestuelles aiguillées.



10

11

A

Un jour, il y a très longtemps alors que je passais une visite médicale, le toubib m'a dit, faites votre vie en vous préparant à devenir sourd.

J'ai donc pensé à devenir artiste... plus tard, en toute humilité, artiste de rue exactement.

Un jour de marché, me voila dans la place, et je commence à chanter, avec les dissonances de ma voix de devenu-sourd.

Arrive un petit bonhomme, criant gesticulant, « *C'est faux c'est faux, arrêtez !* »

C'était le directeur du théâtre Lyrique, car je ne chante pas devant n'importe quel décor.

Bref, j'ai chanté une minute et j'ai gagné un café et un conseil : « *Faites autre chose !* »

J'ai donc fait des lectures en public, des slams, et ça s'est fini quand un chien a hurlé à la mort à chacune de mes paroles, j'ignore encore si c'est le son ou les paroles.

C'était le texte qui suit.

B PASSÉ, JOLI TEMPO

Quelques notes de musiques

Résonnent dans mon corps

Une transe un peu magique

Et danse le mauvais sort.

La joie et la colère

Se dispute, me partage

Dualité dans l'air

J'en deviens vert de rage

C'est la même musique

Passé, joli tempo

Couvert par la rythmique

Mes regrets, mes sanglots.

Photographie mentale

Les souvenirs radieux

La couleur devient pâle

Les larmes de mes yeux.

Tous ces instants passés

Je n'y revivrais plus

Des accords démodés

A tout jamais perdus.

c'est la même musique

passé, joli tempo

couvert par la rythmique

mes regrets, mes sanglots.

C LE CROISÉ

La surdit  est un sujet r current de nos r unions familiales. Un g ne, qui nous infirme d s la cinquantaine, en est la cause. Dernier-n  d'une longue fratrie, j'ai vu mes fr res et s eur s' quiper avant moi de proth ses auditives comme le fut notre p re de qui nous avons h rit , et comme lui-m me de son p re, cette mal diction, nous acheminant tous, in luctablement, vers une surdit  si profonde que mon p re ne s'entendait m me plus parler.

Nous  tions, ce dimanche, avec mes parents, nos compagnes et compagnons, cinq couples de fr res et s eurs attabl s dans un restaurant renomm  pour sa cuisine m diterran enne dans cette petite ville du Sud, o , hors p riode estivale, les gens du cru viennent y d jeuner en famille. Nous abord mes inmanquablement, et d s l'ap ritif, le sujet qui nous pr occupe.   l'entour, les discussions allaient aussi bon train, transformant soudain l'espace, pour nous malentendants, en un bruyant hall de gare.

Nous parvenions cependant   communiquer entre nous quand devant le regard interrogateur de notre p re, nous l'avons inform  de l'objet de nos  changes. Nous utilisons pour cela un petit carnet sur lequel on pouvait d j  lire un entrelacs de phrases qui, mises ainsi bout   bout, tenaient plus de l'Oulipo que d'un r cit ordonn . L'un de nous lui  crivit bri vement : « *Nous parlons de notre surdit * ». C' tait le moment o  les entr es  taient enfin servies. Les discussions des convives affam s,  taient brutalement retomb es et un pesant silence recouvrait d s lors l'espace.

Notre p re, qui ne manquait ni d'humour ni de r partie, prenant part soudain au d bat, s' cria alors d'une voix enjou e mais tonitruante : « *Elle doit nous venir d'un anc tre crois  qui nous l'aura rapport e avec la syphilis !* ». Les fourchettes et couteaux, dont le tintement faisait  cho   nos propos, rest rent soudain comme suspendus dans les airs par le choc que ces mots venaient de provoquer aux quatre coins de la salle. Mes fr res et moi nous lev mes de nos si ges comme un seul homme, agitant les mains au bout de nos bras tendus vers le paternel, pour lui intimer l'ordre de parler plus doucement. Il poursuivit alors sur le m me ton : « H  bien quoi, qu'est-ce que j'ai dit ! ». Notre  clat de rire familial rompit alors la glace qui avait si soudainement refroidi l'atmosph re.

Apr s un bref instant, la vie reprit un cours normal, les fourchettes et les couteaux aussi, et le repas fut fort honn te.

**SYMPHONIE DE LARMES**

Aussi forte que la tête me porte, mon combat contre ce mal inconnu qui me ronge emportera les gouttes que mes yeux déposent.

Les gouttes de colère, cette colère d'un combat sans fin pour faire accepter à tous, que non, je ne suis pas capable d'être cette femme normale qu'on m'attribue de mon handicap invisible, je ne suis pas capable d'être alerte et à l'écoute de tout... Que oui, je fais de mon mieux.

Les gouttes de désespoir lorsque l'on me reproche d'être ailleurs, dans mes rêves, et, qui voudraient leur proposer d'essayer de passer ne serait-ce qu'une journée en se bouchant les oreilles... Alors ? Facile ? Vous avez tout capté ? Tout suivi ? Personne ne s'est moqué de vous lorsque vous avez déconnecté ?

Les gouttes de détresse lorsque l'on me prend pour l'associable de service, celle qui ne se mêle pas aux autres, qui fait des manières... Qui snobe... Ne vous inquiétez pas, je galère juste puissance 10 avant de, parfois, jeter l'éponge, impuissante...

Les gouttes de tristesse quand un simple décrochage de téléphone devient juste impossible pour moi, et que je sais que la personne ne me le pardonnera pas, avant de me jeter aux oubliettes... Parce que oui... On pardonne peu à un sourd. On pardonne peu à ce qu'on ne voit et ne connaît pas.

Mais aujourd'hui, ce sont des gouttes de bonheur qui ont coulé le long de mes joues... Celles d'avoir entendu... Pour la première fois depuis si longtemps de mon oreille condamnée... Des voix, qui disent quelque chose, le sentiment d'être comme les "autres" ... Les entendants...

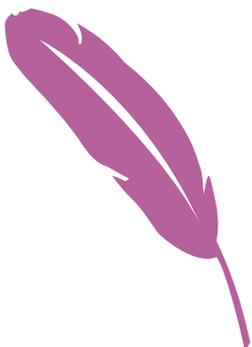
Alors, même si la route est encore longue...

Merci à tous ceux qui ont cru en moi, à ceux qui sont mes piliers et que j'aime fort, à ces équipes qui me suivent depuis quelques mois et qui me poussent vers le haut, ces gens formidables que je n'oublierais jamais.

Et bienvenue à mon nouveau compagnon de vie... bienvenue à mon implant !

**14**

15



E UNE FANTAISIE

Marc : Tu connais quelque chose qui est invisible et partagé ?

Chantal : Oui,

Marc : C'est quoi ?

Chantal : C'est l'amour.

Marc : Je ne m'attendais pas à ça.

Chantal : C'est pourtant facile : « l'essentiel est invisible pour les yeux » dit le Petit Prince de Saint Exupéry, « on ne voit bien qu'avec le cœur ». Tu ne pensais pas à ça ?

Marc : Pas du tout, ta réponse me déstabilise. Je vais te poser la question d'une autre façon. Ça n'existe pas tout seul, ça n'existe que lorsqu'on commence à être deux, c'est un rapport.

Chantal : C'est de la philosophie ou de la physique des fluides ? Tout seul je n'existe pas, je n'existe que lorsque nous commençons à être deux. J'aime « le commençons à être deux », il y a là quelque chose en devenir. Ça me fait penser à ce que disait Dolto, la célèbre psychanalyste : « Un bébé tout seul ça n'existe pas ». Le rapport c'est moi et l'autre, non ? Je tente ceci : je n'existe que si l'autre est là, me reconnaît et me parle.

Marc : Tu me stupéfies. J'attendais une réponse simple, ça me fait beaucoup réfléchir, tu as répondu en évoquant deux notions essentielles, l'Amour et l'Être. Si mon interlocuteur n'est pas dans le bon rapport avec moi, il nie mon être.

Chantal : Je te trouve de plus en plus énigmatique. J'ai compris : l'amour c'est de bien s'entendre, on se sent exister.

Marc : Je suis une variable.

Chantal : Et maintenant les mathématiques !

Marc : Ça concerne nos relations.

Chantal : Bon alors tu accouches, j'ai trouvé Amour, Être. C'est quoi la réponse à ta question ?

Marc : Tu ne parles que d'amour. Nous avons beaucoup de mal à nous entendre.

Chantal : Ah ! je vois Monsieur voudrait tout comprendre du premier coup, prétentieux va !

Marc : Tu me blesses.

Chantal : Pourquoi ?

Marc : Parce que je suis devenu sourd.

Chantal : Ça ne se voit pas, Oh pardon ! Je suis confuse, ... tu deviens sourd quand, on ne sait pas bien te parler ? Quand on ignore ton handicap, on te nie ; si on te parle correctement la surdité disparaît ? C'est ça que tu veux dire ?

Marc : Exactement.



Les appareils rechargeables

Depuis plusieurs années, certaines marques d'appareils auditifs ont commencé à proposer des appareils rechargeables, or avec le déremboursement des piles, ces accessoires deviennent de plus en plus courants. La rédaction a interrogé plusieurs fabricants à ce sujet.

1. Proposez-vous des appareils rechargeables ?

Si oui depuis quelle date ?

Siemens (Signia) : Nous proposons toute une gamme d'appareils auditifs rechargeables. Notre 1^{er} appareil auditif rechargeable, Siemens Centra Active, est sorti en 2007.

Widex : Oui, depuis mars 2018 chez Widex mais ceux-ci existent depuis près de dix ans.

Oticon : Oui. Nous proposons deux solutions rechargeables. Nous avons un style d'aide auditive rechargeable que l'on appelle « miniRITE R » et qui est disponible en plusieurs niveaux de gamme. Il s'agit un appareil dont la partie écouteur se glisse dans le conduit auditif et qui permet ainsi de bénéficier d'un design du corps de l'appareil très discret. Il est disponible depuis mars 2019 sur le marché et y rencontre un accueil très favorable de la part des patients pour sa praticité et sa performance.

Phonak : Notre gamme d'aide auditive rechargeable existe depuis le mois de septembre 2016 avec l'Audéo B R (un appareil à écouteur déporté). La technologie utilisée est le Lithium-Ion. Cette technologie a depuis été utilisée avec les Boléro B PR (contour traditionnel sorti en mars 2017) et les Audéo M R sortis au dernier trimestre 2018.



2. Quels sont les avantages et les inconvénients des appareils rechargeables ?

Siemens : Les appareils rechargeables sont indéniablement plus pratiques car ils mettent fin aux contraintes liées à la durée de vie des piles (remplacements fréquents et problèmes de manipulation récurrents). Nos appareils rechargeables sont également mieux protégés contre l'humidité car l'absence de tiroir pile en fait des appareils davantage « fermés ». Si l'on doit trouver un inconvénient, c'est peut-être celui d'oublier son chargeur lorsqu'on part en vacances !

Widex : Le principal avantage réside dans le fait de limiter la manipulation de l'aide auditive. Pour des patients avec une dextérité limitée, le fait de ne plus avoir à changer les piles est un réel avantage. Depuis quelques mois, nous voyons un autre type de population commencer à s'en équiper pour éviter d'avoir à se préoccuper des piles.

Le désavantage de ce genre de produit réside dans son autonomie souvent limitée à une journée. Bien que des progrès incroyables soient faits pour optimiser et améliorer celle-ci, la multiplication des innovations technologiques (Bluetooth avec streaming direct, intelligence artificielle) engendre également une consommation plus élevée ce qui restreint cette utilisation à une journée.

Phonak : Les appareils à piles conventionnelles ont pour inconvénient de devoir changer leurs piles, la manipulation nécessaire à ce changement de pile est un frein pour l'utilisation de ce produit. En effet, certains patients se voyaient restreint dans leurs choix de prothèses (piles trop petites pour être manipulées correctement) ou même renonçaient à s'équiper d'aides auditives à cause de cela. Les appareils rechargeables suppriment toutes les contraintes Le résultat est donc une possibilité d'équipement accrue et un meilleur confort d'utilisation pour le patient.



Styletto™ Connect.

©Signia GmbH 2019

Enfin, le système de batterie intégrée permet de produire des appareils plus petits que leurs équivalents à piles (l'intégration de la batterie entraîne la suppression de composant tel que le module de connexion au logiciel de réglage ainsi que le tiroir pile par exemple). Le besoin d'un appareil discret reste un critère très important pour le patient.

Oticon : L'avantage principal est sans aucun doute la commodité : pas besoin d'avoir à gérer les changements de piles. Le port USB intégré se connecte à une prise d'alimentation secteur, mais aussi à d'autres sources d'alimentation, telles qu'un PC ou une voiture, et est compatible avec une large gamme de batteries externes (power bank). Ce qui est très pratique lors de voyage par exemple. La charge est rapide, après trois heures maximum de charge la nuit, les aides auditives dureront toute la journée, même avec l'utilisation du streaming direct. En seulement trente minutes de charge, vous aurez six heures d'autonomie. La charge est très fiable car se fait par induction, il n'y a pas de contact. Cela signifie qu'il n'y a aucun risque que la liaison ne soit pas établie à cause de poussière accumulée ou de corrosion. La connexion magnétique garantit que l'aide auditive reste en place une fois mise sur le chargeur.

Le chargeur dispose d'un système ON/OFF automatique intelligent. Les aides auditives commencent à se charger automatiquement lorsqu'elles sont placées dans le chargeur et s'allument automatiquement lorsqu'elles sont retirées du chargeur.

Toutefois la technologie lithium-ion est sensible à la température. Les meilleures conditions de charge sont comprises entre +5 et +35 degrés Celsius

Note de la rédaction

Certains systèmes utilisant l'induction magnétique pour recharger les batteries, ne peuvent être équipés de boucle à induction magnétique (programmes T et/ou MT). Avant de choisir votre modèle, renseignez-vous sur la présence de cette fonctionnalité, indispensable en matière d'accessibilité.

3. A votre avis quelle tranche d'âge d'utilisateurs seront les plus concernés par les appareils rechargeables ?

Siemens : Chaque tranche d'âge peut trouver un avantage à utiliser des appareils rechargeables. Les plus jeunes, « jeunes seniors » inclus, apprécieront de ne pas s'encombrer de piles et de retrouver un fonctionnement similaire à celui de leur téléphone portable par exemple. Les utilisateurs les plus âgés apprécieront quant à eux de ne pas avoir à manipuler de toutes petites piles.

Widex : On n'a malheureusement pas de statistique à ce sujet mais l'âge moyen, historiquement haut sur ces



produits, diminue fortement ces derniers mois en France. Les utilisateurs rechargeant de plus en plus leur smartphone le soir, ils sont moins gênés de le faire également pour leurs aides auditives même si beaucoup préfèrent tout de même les piles qui offrent, suivant les fabricants, des autonomies pouvant aller jusqu'à dix jours.

A noter que le déremboursement partiel des piles est également un facteur très important poussant vers le rechargeable.

Phonak : Il n'existe pas spécifiquement de tranches d'âge concernées par cette technologie. Chacun peut y trouver son intérêt. Les patients les plus jeunes apprécieront la liberté et la fiabilité qu'offre cette technologie grâce à son autonomie couvrant largement une journée intense d'utilisation (connectivité Bluetooth avec téléphone permettant la téléphonie et le streaming). Les patients les plus âgés apprécieront la facilité d'utilisation avec par exemple le démarrage automatique des appareils après retrait du chargeur.

4. Quelle est l'autonomie d'une batterie rechargeable et quelle est sa durée de vie ? Est-ce que l'efficacité diminue avec les années ?

Siemens : Nos appareils auditifs lithium-ion ont une autonomie de 15h et 23h selon l'utilisation qui est faite des systèmes connectés Bluetooth. En effet, il est maintenant possible de recevoir le son de la télévision ou de son téléphone portable directement dans les appareils auditifs. Quant à la durée de vie de la batterie, elle est de quatre à cinq ans. La capacité de charge de la batterie diminue légèrement au fil des ans, mais outre la légère perte d'autonomie, cela n'impacte en rien l'efficacité de l'appareil.

... **Widex** : Les produits Widex ont une autonomie de 24h d'utilisation avec l'utilisation du streaming. Notre solution est basée sur la technologie ZPower utilisant des accus rechargeables remplaçables en toute simplicité, comme des piles. Leur efficacité diminue en fonction de l'utilisation du patient mais pour conserver une utilisation optimale, nous recommandons de les remplacer tous les ans

En ce qui concerne les technologies lithium-ion, la batterie est pour la majorité des fabricants scellée dans l'appareil. Leur efficacité diminue avec le temps, comme pour les smartphones. Du fait des toutes dernières technologies et la consommation accrue engendrée, il est difficile à ce jour de dire réellement la durée de vie des aides auditives lithium-ion.

Oticon : L'autonomie d'une solution rechargeable est très dépendante de l'utilisation que l'on fait de l'aide auditive.

Y-a-t-il une diffusion en direct de sources audio externes dans les aides auditives ? Utilisation des aides auditives comme kit-mains libres pour les conversations téléphoniques ? Utilisation du streaming pour le visionnage de la TV ?...

L'autonomie dépendra aussi du niveau de perte auditive et de la puissance de l'écouteur choisie par l'audioprothésiste.

Globalement nous disons à nos utilisateurs que l'autonomie dépend de leur perte auditive et de leur style de vie.

Pour la solution Zpower, sans streaming, les mesures démontrent 18 à 19h d'autonomie ou 15h à 16h s'il y a une utilisation de streaming (4h de TV, 1h d'iPhone) lorsque l'accu est neuf.

Pour la solution Lithium-ion, l'autonomie est plus grande : sans streaming, nous avons une autonomie de 26h, avec streaming (4h de TV, 1h d'iPhone), 24h d'autonomie lorsque la batterie Li-ion est neuve.

Sachez que la durée de port moyen des aides auditives est de 13h, les deux solutions répondent donc à cet usage « standard ».

L'autonomie d'une solution rechargeable est très dépendante de l'utilisation que l'on fait de l'aide auditive.

Quelle que soit la solution choisie, effectivement, comme pour un smartphone, l'autonomie réduira avec le temps. Cependant, avec une solution Li-ion, l'utilisateur a plus le temps de voir venir avant d'avoir à changer la batterie car les performances de la batterie diminuent lentement et la qualité est ainsi maintenue au moins 2 à 4 ans. Notez qu'il est possible de faire changer celle-ci directement auprès de son audioprothésiste, il n'y a pas besoin de retourner les aides auditives dans nos locaux pour réaliser ce changement.

Phonak : L'autonomie de nos aides auditives est indiquée pour 24h d'utilisation. Actuellement, la batterie tout comme l'aide auditive est garantie quatre ans. Nos tests de vieillissement prématuré nous indiquent que l'autonomie se maintient au-delà de 16h d'utilisation au bout de six ans. Les appareils rechargeables utilisant la technologie Lithium-Ion présente l'avantage de pouvoir garantir une fiabilité et une longévité inégalées par les autres technologies de batterie rechargeables. Les autres technologies telles que les batteries Zinc-Argent assurent une durée de vie d'un an seulement par exemple.

■ **Propos recueillis par Aisa Cleyet-Marel**

18

19



Je m'abonne à 6 millions de malentendants

Option choisie

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

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

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

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

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

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

Pays :

Mail :

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

Nom de l'association :

Accessoire MADE POUR IPHONE

Adhérente d'une association du Bucodes Surdifrance, Lana partage son expérience personnelle d'accessoire.

Implantée cochléaire en 2007 j'ai bénéficié en 2018 d'un nouveau processeur compatible Made for iPhone. Made pour iPhone permet la diffusion de contenus audio (musique, vidéos, appels) directement vers le processeur depuis un iPhone, Ipad touch ou Ipad compatible sans dispositif supplémentaire.

Made for iPhone fonctionne pour différents appareils auditifs. Pour connaître la compatibilité de l'appareil auditif avec Made for iPhone, se renseigner auprès de l'audioprothésiste ou sur le site d'Apple (www.support.apple.com) dans « Utilisation des appareils auditifs Made for iPhone », puis en bas de page « Appareils auditifs compatibles ». Y sont listés tous les appareils auditifs compatibles Made for iPhone.

Ayant à l'origine un Smartphone Android (pas un iPhone) je me suis équipée d'accessoires permettant de passer des appels téléphoniques ou d'assister à des réunions/conférences en utilisant le Bluetooth (On entend directement dans la prothèse auditive et les sons environnants sont isolés).

La curiosité m'a poussé à me renseigner davantage sur l'iPhone. J'ai beaucoup apprécié la réactivité et la simplicité du dispositif Made for iPhone.

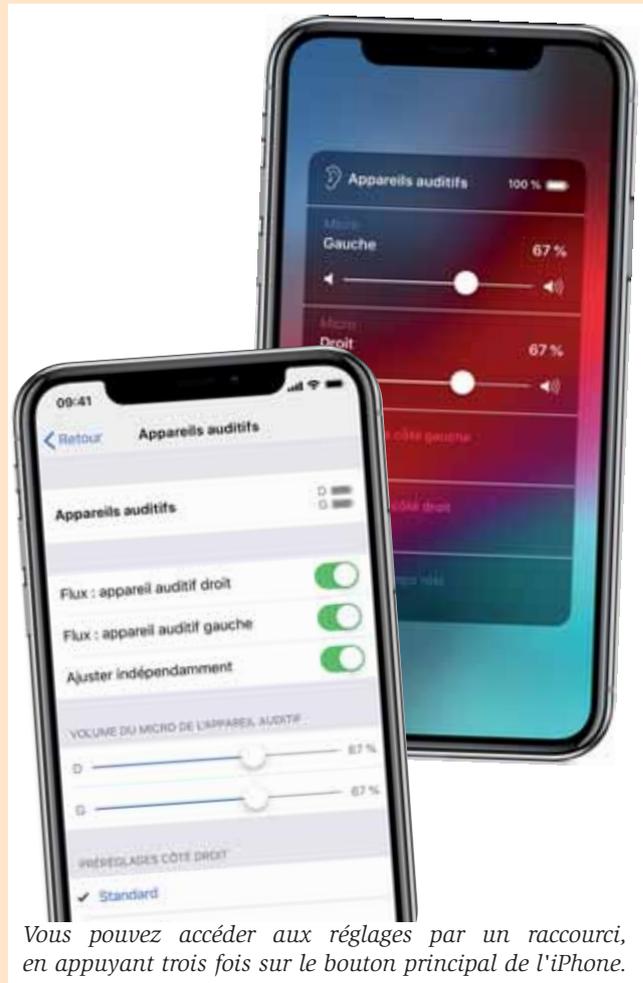
Avantages : Plus besoin d'accessoires, c'est très appréciable. Personnellement, depuis l'acquisition d'un iPhone compatible Made pour iPhone je redécouvre le plaisir d'écouter de la musique. J'éprouve également moins d'appréhension quand je téléphone.

Inconvénients : Le coût d'un iPhone compatible Made for iPhone peut constituer un frein financier.

Je constate également qu'après avoir écouté de la musique en Bluetooth, j'ai quelques acouphènes dans l'oreille implantée. Est-ce lié à la durée d'écoute ou au volume d'écoute ? Quoi qu'il en soit, ces légers acouphènes passent dans la journée.

Activer le Bluetooth en permanence fait consommer un peu plus de batterie au téléphone.

Les limites : Made for iPhone, offre des conditions optimales d'écoute mais ne remplace pas une audition naturellement bonne et dépend de l'audition récupérée avec la prothèse auditive. Ce dispositif n'améliore pas l'audition (ça, c'est le rôle de l'appareil auditif), il



Vous pouvez accéder aux réglages par un raccourci, en appuyant trois fois sur le bouton principal de l'iPhone.

supprime les « intermédiaires » c'est à dire les accessoires et permet donc de gagner en simplicité et en réactivité.

Mon conseil serait d'aller tester en magasin (la Fnac par exemple) les iPhone compatibles Made for iPhone. Je suis très satisfaite de Made for iPhone. Par contre, je trouve dommage que seul iPhone propose ce dispositif et espère, à terme, que les smartphones Android proposeront un dispositif équivalent afin de permettre à toute personne sourde/malentendante appareillée, quelque soit son téléphone portable de bénéficier de cette technologie.

■ Lana

Ci-après le lien pour la liste de toutes les marques d'appareils

Utilisation des appareils auditifs Made for iPhone
<https://support.apple.com/fr-fr/HT201466>

Parcours médical : du bon usage des associations et d'internet

Forte (et fière ?) de son parcours de devenue sourde, Christine se voit confrontée à l'émergence d'une maladie rare handicapante, pour laquelle ses expériences passées lui sont fort utiles !

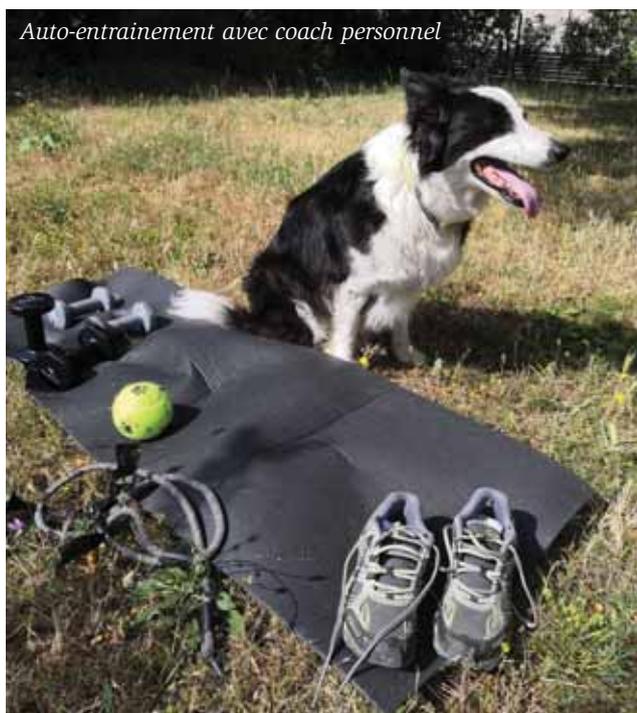
Pour la surdité, après dix ans de déni c'est la rencontre avec une orthophoniste puis une association qui m'ont permis d'avancer, de trouver les bonnes solutions, de me prendre en charge.

Aussi quand une nouvelle maladie potentiellement invalidante et grave a surgi, le premier choc passé, j'ai réagi très vite... Comme tout un chacun j'ai cherché sur internet des pistes au fur et à mesure des résultats parcellaires des analyses.
Mais pas n'importe où.

J'ai privilégié les sites médicaux, sites des Centres Hospitaliers Universitaires, les thèses, et bien sûr celui de la fédération des maladies qui me concernait. J'ai écarté tout ce qui s'apparentait à des initiatives personnelles.

Dans ce site de la fédération - comme dans celui du Bucodes SurdiFrance - les informations sont claires, accessibles et validées par des personnes éclairées et compétentes. Bref un site de confiance, et dans la foulée... je me suis abonnée à leur revue !

J'ai notamment relevé un conseil précieux : comme il s'agit de maladies rares, les données le sont aussi et au fur et à mesure des avancées le diagnostic peut être réévalué, il faut donc consulter dans ce sens à intervalles (de quelques années) réguliers.



Auto-entraînement avec coach personnel

En ce qui concerne la surdité, on a vu en quelques décennies comment la compensation a pu changer avec l'implant cochléaire, certaines interventions chirurgicales ; désormais on parle aussi de thérapies géniques qui pourrait voir le jour dans un avenir proche. Alors si on vous a dit que votre surdité n'est pas appareillable il y a cinq, dix ans, peut être pourriez-vous consulter à nouveau ?

Il peut être judicieux de consulter dans un centre hospitalier régional pour avoir un avis différent de celui de votre spécialiste habituel.

Les forums : non merci, à part ceux de la fédération qui sont contrôlés et distillent quelques infos et des témoignages encourageants. Je n'ai rien trouvé de très utile dans l'avalanche de détails des parcours et des histoires de chacun... bien éloignés de mon cas, impliquant perte de temps et de moral !

C'est dans ces sites que j'ai pu trouver les modalités de traitements et de prise en charge. Heureusement car si ma maladie est grave, la prise en charge est... légère ! Aucune explication concrète pour les traitements (lourds qui s'accompagnent de mesures diététiques notamment restrictives et essentielles), aucun accompagnement pour la rééducation.

Là aussi il a fallu me documenter via internet sur les sites spécialisés des CHU, de kinésithérapeutes, les livres...

Bien sûr certaines informations - en biologie, immunologie - sont trop techniques pour moi mais elles me permettent de relever des informations importantes et surtout de poser les bonnes questions ensuite à mon médecin. Le corps humain est une machinerie fort complexe : anatomie, physiologie, biologie, immunologie, des domaines très différents bien décrits avec de nombreuses interactions. Si les connaissances actuelles sont vastes, il reste encore beaucoup à découvrir à l'échelle moléculaire.

Il ne s'agit pas de chercher frénétiquement et de s'égarer sur des pistes hasardeuses qui ne contribueraient qu'à aggraver la confusion et l'affolement.

Si votre voisine vous conseille tel médicament ou telle pratique qui a fait des miracles pour son oncle, notez les informations, renseignez-vous et rappelez-vous qu'elle n'a pu vous donner qu'une partie des informations concernant la pathologie guérie... S'il est quelquefois judicieux de consulter des praticiens ayant une autre vision de la médecine, assurez-vous qu'ils ont une vraie connaissance du corps humain. ■



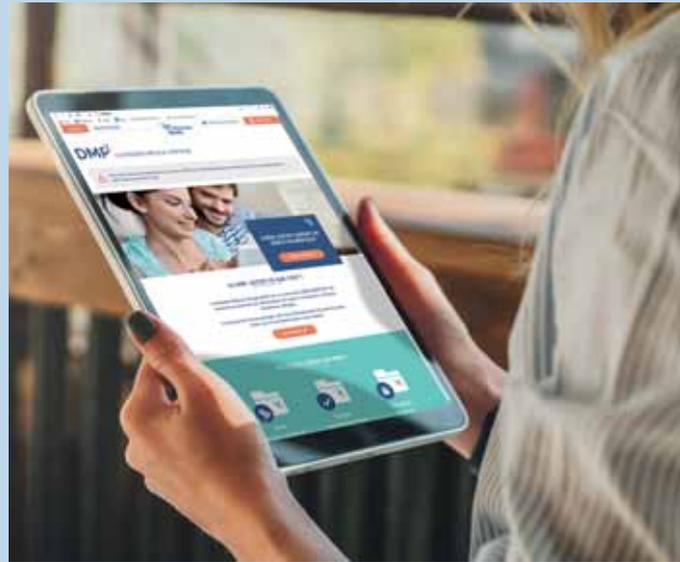
Dossier médical partagé

Traitements, résultats d'examens, personne à prévenir en cas d'urgence, le DMP permet de retrouver au même endroit toutes vos informations de santé, et de ne pas les oublier :

- historique des soins des 24 derniers mois, alimenté automatiquement par l'Assurance Maladie ;
- pathologies et allergies éventuelles ;
- traitements médicamenteux et soins ;
- comptes rendus d'hospitalisation et de consultation ;
- résultats d'examens ;
- directives anticipées pour la fin de vie...
- et votre appareillage, notamment implant cochléaire à signaler !

Le DMP vous permet de partager vos informations de santé avec les professionnels de santé de votre choix, qui en ont besoin pour vous soigner. Mieux informés, plus rapidement, ils évitent ainsi de prescrire des examens inutiles ou redondants, connaissent vos antécédents médicaux et les traitements que vous suivez. Il est particulièrement utile pour les personnes ayant souvent recours aux soins comme les patients atteints d'une maladie chronique ou les femmes enceintes.

Urgence : Tout médecin régulateur du Samu peut, en cas d'urgence, accéder à votre Dossier Médical Partagé. Si votre état présente un risque immédiat pour votre santé, un professionnel de santé peut également y accéder. ■



Quelquefois il suffit d'une formation courte sans aucune base en médecine pour être thérapeute ; un praticien qui complète sa formation initiale, médecin, kinésithérapeute... par une autre spécialité que ce soit nutrition, naturopathie, médecine chinoise etc. a des compétences et des connaissances sérieuses, une vision globale qui ne peut s'acquérir en modules fragmentés !

Notez l'historique et la chronologie de vos maladies, traitements, évolution ; cela permettra peut-être de démêler un effet secondaire attribuable à un médicament ou une amélioration/aggravation due à un changement de médicaments ou de régime par exemple.

Vous avez entre les mains une revue qui essaie de vous informer des nouvelles technologies, des avancées de la médecine, des témoignages que nous avons choisis pour leur sincérité et leurs valeurs. N'hésitez pas à nous contacter !

Sur le site internet vous pouvez trouver encore plus d'actualités car il est mis à jour régulièrement. Nos réseaux sociaux sont fiables.

S'informer est la base de toute maladie ou handicap, votre médecin qu'il soit généraliste ou spécialiste, n'est qu'un rouage - imparfait quelquefois - de la prise en charge nécessaire. Vous êtes l'acteur de la plus efficace votre prise en charge, d'autant qu'agir au lieu de subir est meilleur pour le moral !

Et enfin surtout nos associations sont là pour vous soutenir et vous accompagner, elles regorgent de personnes formidables !

■ **Christine P.**
Dr en Pharmacie

Signaler un effet indésirable

Vous souvenez vous de l'affaire du Médiateur, du retrait du Vastarel et plus récemment de la bataille autour du Levothyrox ? Il est important de collecter les données sur les effets indésirables des médicaments afin de mieux cerner les risques et précautions d'emploi.

Depuis le 13 mars 2017, les professionnels de santé ou les usagers peuvent signaler en quelques clics aux autorités sanitaires les effets indésirables, incidents ou risques d'incidents qu'ils suspectent être liés aux produits de santé, le site signalement-sante.gouv.fr.

L'ANSM, Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé, qui assure par différents moyens la surveillance des produits de santé, a mis en place des systèmes de recueil des signalements et alertes en provenance des patients, des associations de patients, des professionnels de santé et des industriels.

L'Agence analyse les signalements transmis et prend, si besoin, les mesures nécessaires pour renforcer la sécurité des patients.

Le bulletin des vigilances publié régulièrement vous renseigne sur les actualités des vigilances et les actions menées par l'ANSM (sur le site : Bulletin des vigilances).

Vous pouvez y consulter les dernières actualités et résultats d'enquêtes. ■

Je suis malentendante et je ne suis pas la seule !

Un blog pour dédramatiser la perte auditive.

Peux-tu te présenter en quelques mots ?

Je suis Angélique CADIC, j'ai 39 ans, malentendante et appareillée depuis l'âge de 18 ans sur les deux oreilles, en intra auriculaire. Ma perte est de 50 % en moyenne. Je suis rédactrice pour le web. J'ai exercé pendant dix ans le métier d'assistante audioprothésiste. J'ai créé depuis 2014 le blog « *Je suis malentendant* », je rédige des chroniques sur la vie quotidienne des malentendants, des conseils de l'assistante audioprothésiste et des actualités sur l'audition.

Quelle est l'histoire de ta malentendance ?

C'est une histoire familiale. Ma grande soeur est malentendante et appareillée depuis l'enfance. Mon audition a été surveillée de près, j'ai commencé à entendre moins bien à douze ans jusqu'à devoir m'appareiller à la sortie du lycée. Le déclic est venu le jour où j'assistais à un cours dans un grand amphithéâtre et que j'entendais le prof parler mais je ne comprenais pas un mot. En regardant autour de moi, je me suis rendue compte que mes voisins prenaient des notes et que j'étais la seule à ne pas comprendre. Il était temps de faire quelque chose.

C'était la première fois que j'envisageais ma perte auditive comme un atout

Quel déclic t'a amenée à créer ce blog en 2014 ?

Lorsque j'étais assistante en audioprothèse, je sentais bien que mon témoignage de malentendante appareillée apportait un vrai réconfort aux personnes venues se renseigner. Comme un verrou qui saute, une censure qui s'efface, ils osaient me poser toutes les questions qui leur venaient à l'esprit. De par mon esprit positif et optimiste, ils sortaient de nos entretiens plus légers et rassurés. J'ai eu envie de transmettre en dehors du centre dont je dépendais. L'exercice de la rédaction me tentait bien aussi. Les blogs étaient en plein essor tout comme les réseaux sociaux. J'avais aussi envie de créer une communauté de malentendants « comme moi » à savoir des personnes ayant une perte auditive légère à moyenne et qui, une fois appareillées, ont une audition proche de la normale (mais pas parfaite).



Qui sont ses lecteurs ?

Des malentendants mais pas que ! Des jeunes, des moins jeunes, c'est très varié mais j'ai été surprise de recevoir beaucoup de messages de la part de malentendants dans ma tranche d'âge. J'adore voir que certains malentendants assument davantage leur situation alors qu'ils évitaient d'en parler jusqu'à présent. C'est réconfortant de trouver d'autres personnes vivant la même chose que soi. La communauté sur les réseaux sociaux est très active, les abonnés à la page Facebook « *Je suis malentendant* » sont plein d'humour et ont un regard sur leur surdité décomplexé. Ça fait plaisir.

Tu expliques sur ton blog que ton handicap auditif a été un facteur positif dans ton précédent métier, peux-tu nous en dire plus ?

Lors de mon entretien de recrutement pour le poste d'assistante audioprothésiste, mon futur employeur avait souligné plusieurs fois le début de ma lettre de motivation « *Malentendante, appareillée* ». C'était la première fois que j'envisageais ma perte auditive comme un atout. Qui mieux que moi pour parler des appareils auditifs ? Je leur suis vraiment reconnaissante de m'avoir permis de voir mon handicap sous un aspect positif dans l'environnement professionnel.

Avoir une activité sportive quand on est malentendant-e ?

Devenir malentendant c'est devoir adapter ses activités à la perte auditive. Certains choisiront de garder leur(s) appareil(s) auditif(s) ou implant(s) - dans la mesure du possible - d'autres les enlèveront ce qui accroît les difficultés rencontrées. Quand l'activité est déjà bien maîtrisée, il est plus facile de continuer, car on connaît les techniques, le déroulé de l'entraînement... débiter une nouvelle activité où tout est à apprendre s'avère quelquefois un vrai challenge !

Je suis malentendante et je fais du vélo. Sur la piste cyclable ou autre je n'entends pas toujours les personnes derrière moi. Idem en marche à pied.

Je me suis procurée le logo adhésif malentendant. Je le colle sur mon parka. Sur un socle à la selle de mon vélo et même sur le pare brise arrière de ma voiture pour que les motos comprennent que si je ne desserre pas à droite pour leur laisser le passage pour me doubler c'est que je ne les ai pas entendues.

Christine



Perso le fait de mal entendre m'a toujours éloigné des foules.

Je paye malheureusement ce déficit en activité sportive.

Justin

Mon fils de 6 ans 1/2 malentendant profond appareillé fait du tennis. Nous avons essayé en cours groupe (quatre enfants) mais c'est impossible pour lui, n'entendait pas les consignes et les autres enfants sont trop bruyants pour lui. Du coup il fait du tennis en cours particulier une demie heure par semaine avec un prof extraordinaire qui s'adapte de façon exceptionnelle au handicap de mon fils.

Laure

Ça toujours été compliqué pour moi de prendre de l'assurance dans une activité... à cause de ma surdité notamment la piscine où je peine et stresse à suivre un cours d'aquagym par exemple et peur de pas entendre, être perdue... :-/ je suis parfois un peu déçue du manque de tact et/ou du manque d'attention des profs sportifs par exemple.

J'opte donc pour un sport plus individualiste ou entourée d'une amie tel que la marche ou le footing. Car en sport collectif... mettre en échec l'équipe car on a mal entendu me met mal à l'aide et de ce fait montre une faille.

Alix

J'ai commencé la nage avec palmes en septembre 2017 après plus de vingt ans de natation classique en loisirs. J'ai participé à une compétition piscine. Là j'ai compris qu'en enlevant mes prothèses, j'allais avoir beaucoup de difficultés pour suivre. Il y a tout un protocole avant la course : on doit répondre à son nom à la chambre d'appel, puis 1^{er} coup de sifflet pour mettre les palmes, 2^e coup de sifflet pour monter sur le plot et enfin 3^e pour le départ. Trop compliqué et stressant pour moi. Du coup, je me suis tournée vers la compétition en eau libre où le protocole est moins strict car on est tous dans l'eau et il n'y a qu'à suivre le mouvement lorsque le départ est donné parfois avec une corne de brume.

Céline

Mon activité sportive habituelle est la randonnée pédestre ou raquettes à neige, en groupe ou en famille. Pour moi, son principal attrait est la nature, la montagne et la convivialité du groupe. Bien sûr, la surdit  g ne ce second aspect. Mais, comme pour le reste de ma vie, je ne la laisse pas m'empoisonner l'existence. Les compagnons de route qui me connaissent savent qu'en marchant, je ne suis gu re r ceptive. Je l'explique clairement,   ceux qui ne le savent pas encore et tout va bien.

J'ai quelques habitudes, toujours un sac plastique dans le sac   dos, qui sert   me prot ger la t te en cas de pluie impr vue et la boite   appareil, pour quand c'est un d luge !

Mais mon angoisse se r veille dans les grandes descentes, dans les chemins creux, propices   l'arriv e intemp stive d'un VTT   fond, qui hurle ATTENTION et que je n'entends pas !!!

Je vais finir par la broder au point de croix, sur mon sac   dos, cette fameuse oreille barr e !

Anne-Marie

J'ai test  les salles de sport avec la musique   fond, le prof qui hurle des consignes que bien s r je ne comprends pas ; je n'arrivais jamais    tre en rythme. Depuis je vais toujours   la salle mais je fais mes exercices sur les machines, seule avec mon casque sur les oreilles et de vieux appareils pour ne pas prendre de risques avec la sueur.

Ang lique

Je suis malentendante cela ne m'emp che en rien d'aller trois fois par semaine   la piscine...   quand la visibilit  sur les maillots ?

Patricia

Je suis sourde et implant e et je participe aux cours de Qi gong. Or il est impossible de suivre les instructions en lecture labiale, surtout quand le ma tre montre les encha nements. Mon professeur accroche le micro MiniMic sur son kimono, ce qui ne l'entrave pas dans ses mouvements et qui me permet de suivre le cours m me quand on a les yeux ferm s lors de la m ditation finale.

Sigrid

Personnellement, je cours seule... du coup, je ne suis pas g n e par la malentendance. Par contre, mes cochl es ne fonctionnent plus... je ne peux donc pas faire de v lo et manque d' quilibre... je m'adapte !

Val rie



24

25

Faut-il pour autant se tourner vers des structures de sports adapt s ?

Expliquer sa probl matique, avoir un complice qui retransmet les consignes du moniteur, qui surveille le danger, utiliser un syst me individuel de bim pour se couper des bruits ambiants, porter le logo malentendant ?

Et toujours : regarder, anticiper,  tre vigilant !

Le sport est un moyen exceptionnel d'int gration ...   condition que ses valeurs soient respect es : respect, solidarit , partage.

Ne vous en privez pas m me si c'est difficile. ■

SORTIE ACCROBRANCHE AVEC SURDI Kids

*Une sortie Accrobranche avec un groupe
d'ados malentendants ?*



26

27



Mettre un filet sur les cheveux (contre les poux !) mais aussi pour protéger les appareils et/ou implant.

Des explications à l'aide d'une vidéo et une démonstration avant de commencer car une fois en haut, plus de communication possible par oral. Toutefois avec des gestes, on se débrouille ! Les plus hardis passent devant et entraînent les autres, ensemble on va plus loin.

Certains animateurs grimpent avec les ados, d'autres sont à terre pour aider ceux qui seraient en difficulté.

Le nouveau formulaire de la MDPH

Le formulaire cerfa N°15692*01 (depuis 02/04/2019) permet de faire une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Il s'adresse aux personnes qui présentent un handicap et qui souhaitent obtenir de l'aide. Il comporte 20 pages et 6 parties. Il ne faut remplir que les parties qui vous concernent. Sur chaque page, sont indiquées les pièces à joindre.

- A** Identité - obligatoire, signature
- B** Vie Quotidienne- obligatoire si première demande et si changement
- C** Vie scolaire ou étudiante - si concerné
- D** Situation professionnelle - si concerné
- E** Expressions des demandes de droits et prestations- pas obligatoire, à remplir si simple renouvellement sans changement
- F** Vie de l'aidant familial - si concerné

La méthode

Ce qui change c'est la manière d'appréhender les renseignements. Les dossiers précédents étaient étudiés en fonction de l'aide demandée. Maintenant chaque partie est composée de 3 volets :

- 1-Situation actuelle
- 2-Besoins
- 3-Attentes pour compenser le handicap

Dans chaque volet, il y a la possibilité d'exprimer le projet de vie. Nous vous recommandons de bien préciser vos difficultés au quotidien et vos attentes. L'équipe pluridisciplinaire qui étudie le dossier, fera une évaluation globale de la situation et verra toutes les possibilités de compensation possibles, même si la personne ne les a pas explicitement demandées. Le numéro de Sécurité Sociale est indispensable, car il permet les jonctions entre les différents services (CAF, etc.)

Nouveauté : on peut demander un traitement rapide du dossier (passage devant une commission allégée) si la situation demande une réponse urgente.

À noter : Après réception d'un refus, recours gracieux obligatoire, dans les deux mois.

Le remplissage en ligne sera généralisé en 2022 et il est déjà installé par certains départements. Pour les autres, il faut remplir les documents papier, qu'on peut ensuite envoyer par mail.

Carte mobilité inclusion (CMI)

La carte mobilité inclusion (CMI) remplace depuis le 1^{er} janvier 2017 l'ancienne carte d'invalidité et elle a pour but de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Elle est accordée sous conditions et permet de bénéficier de certains droits notamment dans les transports.

La CMI invalidité permet également de bénéficier, notamment :

- des dispositions relatives à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés sans qu'il soit nécessaire d'accomplir une démarche de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH),
- de divers avantages fiscaux, pour vous-même (par exemple, bénéfice, sous conditions, d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu) ou vos proches (par exemple, vous êtes considéré comme étant à charge du contribuable qui vous accueille sous son toit),
- de différents avantages commerciaux accordés, sous certaines conditions, par exemple dans les transports (RATP, SNCF, Air France).

La CMI peut être accompagnée d'une sous-mention :

- besoin d'accompagnement s'il est nécessaire que vous soyez accompagné dans vos déplacements,
- ou besoin d'accompagnement cécité si votre vision centrale est inférieure à 1/20^e de la normale.

À noter :

si vous êtes titulaire à titre définitif d'une ancienne carte d'invalidité, cette carte reste également valable jusqu'au 31 décembre 2026. Vous pouvez toutefois demander une nouvelle carte de format CMI invalidité.



Pour faire la demande de CMI, il faut s'adresser à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département. La demande de carte peut donner lieu à une évaluation par l'équipe pluridisciplinaire qui peut, dans le cadre de l'instruction, vous convoquer pour évaluer vos besoins. La CMI est attribuée sans limitation de durée si vous avez un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %.

AG de l'EFHOH : une rencontre européenne incontournable

Début avril, durant trois jours, les représentants des associations de personnes malentendantes de toute l'Europe se sont retrouvés à Zagreb pour des journées de travail à l'initiative de la Fédération Européenne des personnes malentendantes (EFHOH) dans le cadre de son assemblée générale.

EFHOH est une association créée en 1993 en vue de représenter les personnes malentendantes au niveau européen. Elle comprend aujourd'hui vingt-huit associations membres représentant dix-huit pays européens. Deux délégués du Bucodes SurDiFrance représentaient les malentendants français.

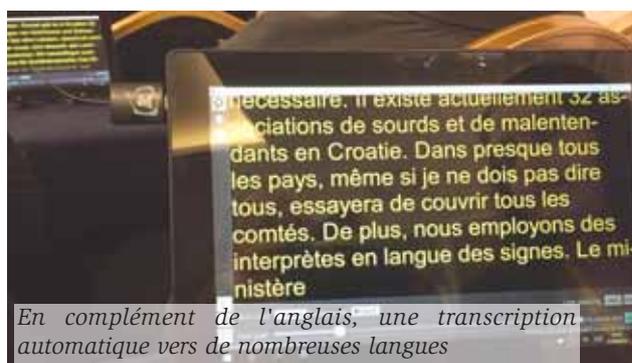
Comment des personnes malentendantes peuvent-elles participer à des ateliers et suivre des conférences (en anglais de surcroît !) des heures durant (avec déjeuner et dîner – entre malentendants - toujours en anglais) ? L'association croate et EFHOH avaient prévu une très bonne accessibilité : une boucle à induction magnétique avec un signal visible par tous qui s'allume en vert quand elle fonctionne bien et en rouge dans le cas contraire. La transcription simultanée en anglais était projetée sur grand écran. Chacun avait aussi à sa disposition une tablette sur laquelle il était possible d'afficher la traduction automatique vers sa propre langue avec l'aide de Google translate (*voir photo*).

De nombreux échanges autour de la transcription simultanée

Un atelier, animé par Rocio Bernabe, concernait une étude sur la transcription simultanée à laquelle est associée EFHOH et qui a été diffusée par le Bucodes SurDiFrance il y a quelques mois. Le sous-titrage en temps réel est très utile aux personnes malentendantes. Parmi ses principaux usages : le sous-titrage à la télévision, au cinéma, sur internet, le relais téléphonique (*voir 6MM32*), les appels d'urgence (en France, c'est le numéro 114 - *voir 6MM33*), les réunions professionnelles ou associatives, les conférences...

Le but de l'étude menée par Rocio Bernabe est de veiller à la qualité de cette transcription en définissant les bons profils pour exercer ce métier. Cela permettra d'élaborer des modules de formations standard pour former les transcrip-teurs. Ces modules donneront lieu à certification. Ils seront ensuite intégrés à des formations universitaires mais aussi mis en ligne et accessibles à tous.

En parallèle, les avancées de l'intelligence artificielle permettent d'avoir des logiciels de reconnaissance vocale de plus en plus performants... mais le résultat reste encore insuffisant. C'est à ce titre que les fédérations internationales de personnes sourdes (WFD) et malentendantes (IFHOH) ont publié une déclaration commune stipulant que la reconnaissance vocale automatique ne



peut, pour le moment, pas se substituer à la transcription simultanée avec intervention humaine. (*Version complète traduite en français sur surdifrance.org*).

L'accessibilité : un enjeu qui dépasse les frontières

La France doit transposer dans le droit français les directives européennes, mais elle doit aussi appliquer les chartes internationales dont elle est signataire. C'est le cas de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), entrée en vigueur en 2008 et ratifiée par la France en 2010. L'Europe travaille depuis 2015 sur l'acte européen sur l'accessibilité (European Accessibility Act) qui doit permettre une harmonisation des politiques d'accessibilité en Europe dans le cadre de la CRDPH. Cette directive a été adoptée par le Parlement Européen le 14 mars 2019. Mher Hakobyan du Forum européen des personnes handicapées, nous a présenté ce cadre qui va fixer de nouvelles exigences minimales à l'échelle européenne en matière d'accessibilité pour une gamme de produits et services. Les associations de personnes handicapées auront un rôle à jouer dans leurs pays respectifs pour veiller à la mise en place de ces nouvelles obligations.

Il a aussi été question du tracking (suivi) des données collectées par nos appareils auditifs, de l'implant cochléaire, de la boucle à induction magnétique (BIM), de l'accessibilité des sites internet, de l'accessibilité des formations à distance (e-learning), de l'association des jeunes malentendants (IFHOHYP). Les temps informels ont aussi permis d'échanger avec les membres des délégations sur la situation des personnes malentendantes et sur les actions menées dans différents pays.

■ Dominique Dufournet et Solène Nicolas

Singulier Pluriel :

une troupe de danseurs atypique

Signadanse ; Une forme dansée singulière et poétique. Un collectif issu de la culture sourde et de la culture entendante. Un engagement en direction d'une culture plurielle.

Jos Pujol a fondé la compagnie Singulier Pluriel en 2004 à Montpellier. Forte de ses expériences artistiques et désireuse de créer ses propres formes dansées, elle met en acte une démarche artistique novatrice, alliant danse contemporaine et langue des signes. La compagnie travaille aujourd'hui en lien étroit avec les institutions et associations culturelles de la région Occitanie, rassemblant un beau public mixte. En avril 2019, à l'occasion des 34 printemps de Surdi 34, Singulier Pluriel a mis en scène des chansons de Jacques Brel.

Comment est né le terme Signadanse ?

Lors d'une interview, un journaliste a involontairement amalgamé les mots « signe » et « danse », nommant ainsi l'écriture de Jos Pujol : « signadanse ». Le mot fut adopté. Signadanse n'est pas une technique mais une forme dansée née de la rencontre entre l'univers de la chorégraphie et celui d'un collectif pluriel. Une pluralité qui induit forcément une pensée, un rapport au corps différent et une recherche artistique vers une autre danse. Tout comme la langue se transforme en poésie, la compagnie Singulier Pluriel transforme la langue des signes en une forme poétique dansée et expérimente parce qu'il y a d'autres possibles de la danse contemporaine.

Jos explique : « Lorsque le signe issu de la langue des signes a surgi dans mon univers chorégraphique, il a satisfait mon penchant à aimer faire les gammes à l'envers, il a fait écho à la transmission des passeurs qui m'ont tant appris et à mon rêve d'une danse qui rassemble.

Ce qui m'intéresse dans le signe, c'est cette simplicité qui lui donne toute sa force, sa charge émotionnelle et sa beauté, comme si tout était dit en un seul geste. Le signe va droit au but, sans détour ni fioriture. Il nous conduit sur les chemins de traverses de la danse en direction de formes sobres et de gestes justes dans le sens où ils résonnent le mieux en nous.



Avec le collectif Singulier Pluriel, il nous a fallu du temps pour apprivoiser le signe et le conjuguer à la danse. Un travail de funambule. Le mot signé est ma matière première, tantôt à la genèse du mouvement, tantôt abrité dans le mouvement mais toujours prétexte au mouvement. Signadanse est une danse exigeante. Signadanse nous rappelle que la danse est un héritage universel dont nul ne peut se proclamer le garant. Elle nous arrache à toutes formes de fixité et nous conduit avec passion vers une danse autre, une danse notre, chaque fois renouvelée. »

Comment cela se traduit ?

La réflexion majeure qui se trouve au cœur de ses créations est le lien et tout l'enjeu du vivre dans une société composée d'individus éprouvés en leur diversité et leur singularité avec l'idée de la lumière qui se dégage des anfractuosités de chacun pour devenir alliée.

Jos est une chorégraphe engagée. En dehors de la culture verticale, elle revendique son espace scénique pour potentialiser les possibles humains par le biais de la danse. Pas de décor, seulement des corps avec des histoires qui s'y sont inscrites et qui rassurent la chorégraphe sur l'espoir de vivre au sein d'une société composée d'autant de différences que de ressemblances.

Les arts plastiques, l'écriture, la poésie, les œuvres classiques, l'opéra sont pour Jos des sources d'inspiration majeures. Elle aime croiser les disciplines et créer des liens entre les artistes. La pratique régulière du yoga Iengar est une alliée pour tenter de faire émerger la dynamique et la qualité du mouvement, dégagé de tout excès de force.





Questions posées à Jos :

Comment recrutez-vous vos danseurs ? Quels sont vos critères ?

La plupart de mes danseurs sont venus vers moi car ils désiraient faire partie de ma compagnie. Je les recrute selon quatre critères principaux : leur capacité à se concentrer, à s'adapter, la fluidité de leur gestuelle et leur qualité humaine.

La majorité des danseurs travaillent depuis plus de douze ans avec moi au sein de la Cie.

Comment communiquez-vous entre vous et comment donnez-vous les instructions aux danseurs sourds ?

Nous nous connaissons depuis longtemps et avons vécu tant d'aventures artistiques ensemble que nous n'avons pas besoin de la parole pour nous comprendre. Les vrais problèmes de communication naissent lorsque la pensée, la philosophie de chacun est foncièrement différente. Nous, malgré la surdité des uns, malgré la différence des autres, nous parlons le même langage, celui de la danse et du cœur.

Nous percevons la musique par nos oreilles mais aussi par le corps et les sourds qui n'ont pas acuité auditive perçoivent bien mieux que nous les vibrations de la musique.

Les danseurs sourds et danseurs entendants fonctionnent sur les mêmes canaux : le corps et le visuel. Mais la personne sourde utilise bien mieux que la personne entendant la totalité de son champ visuel.

De ce fait les danseurs sourds apportent une précision extraordinaire dans les chorégraphies. Ils sont attentifs à tout ce qui se passe dans le groupe, ils perçoivent le moindre geste, ce qui nous est précieux dans les mouvements d'ensemble.

Cette culture visuelle induit une façon de penser, un rapport au corps, à l'espace, aux autres et à soi-même, différents. Avec une extrême sensibilité à tout ce qui entre dans le champ du regard, le danseur sourd sait percevoir jusqu'à l'indicible, ce qui se répercute sur le geste créant ainsi un rapport au corps et au mouvement presque magnétique.

Le constat est évident, les possibles des personnes sourdes dans le domaine de la danse, sont immenses, ce qui est en contradiction avec le fait qu'il existe peu de danseurs sourds en France.

Je donne donc mes instructions énormément en montrant, mais aussi en parlant ou en signant. Chez nous on utilise tous nos possibles.

■ Propos recueillis
par Aïsa Cleyet-Marel



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

12 Section ARDDS 12
Aveyron
La Galaubie Bezannes - 12340 Rodelle
section.aveyron.ardds@gmail.com
f

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès, place Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence
Tél. : 04 42 64 13 57
Fax : 09 59 44 13 57
contact.surdi13@gmail.com
www.surdi13.fr - f

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

15 Surdi 15
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Port. : 06 70 39 10 32
surdi15@hotmail.com
<https://surdi15.wordpress.com/> - f

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

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

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

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

30 Surdi 30
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. Bernard Descossy
7, rue d'En Séguret 31590 Verfeil
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

33 Audition et Écoute 33
17, rue de Metz
B10, Les Horizons Clairs
33000 Bordeaux
secretariat.ae33@gmail.com
f - t

34 Surdi 34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
SMS : 07 87 63 49 69
contact@surdi34.fr
www.surdi34.fr - f

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

38 Section ARDDS 38
Isère
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr
malentendant38.org
Antenne Drôme-Ardèche
ardds.38.26.07@free.fr

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

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

50 ADSM Surdi 50
Les Unelles
rue Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax : 02 33 46 21 38
Port./SMS : 06 81 90 60 63
adsm.surdi50@gmail.com

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

69 ALDSM : Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
c/o Locaux Motiv
10^{bis}, rue Jangot
69007 Lyon
aldsm69@gmail.com
www.aldsm.fr

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

75 ARDDS
Nationale - Siège
Maison Vie Associative et Citoyenne du XX^e
18-20, rue Ramus
75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org

75 Section ARDDS
Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
arddsidf@ardds.org
f

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

75 AIFC
Association Île-de-France des Implantés Cochléaires
Siège social
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
10, chemin des Côtes
28130 Saint-Martin-de-Nigelles
aific@orange.fr
www.aific.fr - f

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

78 Durd'oreille
Secrétariat
5, avenue Général Leclerc
78160 Marly-le-Roi
SMS : 06 37 88 59 45
durdoreille7892@gmail.com
<http://perso.numericable.fr/durdo>

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

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

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

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

...ne restez plus seuls!

Malentendants, devenus-sourds...

Retrouvez également
6 millions
de malentendants

sur facebook et twitter