

6 millions **de malentendants**

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

42



- **Assemblée générale
du Bucodes SurdiFrance**
- **Difficultés des jeunes
malentendants**
- **Métier sous-titreur**

Nos **lecteurs** nous écrivent

À propos de la Boucle d'Induction Magnétique

Je vous envoie un témoignage vécu plutôt curieux et amusant sur la BIM: Il m'arrive de temps en temps d'aller à la messe et dans ma ville qui compte sept églises catholiques, une seule est équipée d'une BIM. Pour moi, c'est parfait. J'y comprends tout ce qui est dit ou chanté. C'est rarement le cas ailleurs où je médite souvent pendant une heure, ne comprenant rien à cause des résonances.

Un jour, je me trouve à parler avec le nouveau curé de cette paroisse et lui fais part de ma satisfaction à tout comprendre grâce à la BIM. Il me regarde bizarrement et me demande ce que c'est! Je lui explique donc. Par chance, elle fonctionne sans qu'il le sache!

■ **Martine, La Rochelle**

Solution pour acouphènes !

Les acouphènes, on ne peut les gommer, mais si on les rendait agréables? Voici une solution que j'ai découvert à la Réunion où nos enfants ont vécu 5 années.

Car notre gendre, comme beaucoup de fonctionnaires, opta pour un séjour en Outre-mer. Il devint Président du Tribunal de St Denis et fit l'achat d'une maison dans le quartier résidentiel « *La Bretagne* », entourée de villas avec jardin et poulailler. Très tôt le matin nous étions réveillés par le chant des jeunes coqs. Revenus en métropole, pensant à la Réunion mes souvenirs auditifs peuvent à la demande transformer les acouphènes traditionnels en agréables cocoricos!

■ **Pierre Carré**



Un adaptateur Bluetooth

J'ai reçu et pris connaissance du magazine **6mm** d'avril 2021, il y a beaucoup d'informations intéressantes, un grand bravo et merci à tous les auteurs.

Je souhaite aussi faire part d'une découverte récente d'un petit appareil qui m'apporte une aide précieuse et que certains connaissent peut-être. Il s'agit d'un adaptateur Bluetooth. Il se branche sur une sortie USB d'un ordinateur qui génère alors un champ Bluetooth que les implantés peuvent capter avec un collier (type Compilot de Phonak). Cela permet d'écouter musique ou paroles de grande qualité. Il y a plusieurs constructeurs qui proposent des versions plus ou moins évoluées et à des prix différents.

Celui que j'ai trouvé et qui me convient très bien est le MPOW modèle BH456A (version 5.0) à moins de 12 € livrable en une journée chez Amazon (le modèle équivalent de Sennheiser version 3.0 est nettement plus cher). L'appairage avec le détecteur Bluetooth (exemple Compilot) se fait à l'aide d'une disquette fournie ou sur internet.

■ **Claude, Oreille & Vie**

Merci de votre appel!

Comme tout un chacun je suis très régulièrement dérangé par des appels commerciaux, venant soit de plateformes d'appels soit de robots qui déblatèrent leurs messages sans qu'on ne leur ait rien demandé. En général je mets ces appels sur silence, ou je décroche et raccroche aussitôt. Un jour j'avais un peu de temps, je me suis dit: aujourd'hui je réponds. J'ai eu cinq appels dans la matinée: deux venant de robots répandant la bonne parole sur les économies d'énergie, et trois appels par des interlocuteurs qui ont un rythme et un débit de parole ne me permettant pas de les comprendre. Lorsqu'ils font un court instant silence, attendant une réponse à une question que je n'ai pas comprise, je leur indique que je suis malentendant, que je n'ai rien compris, et je leur demande gentiment de s'exprimer plus lentement en faisant un effort d'articulation. Sur les trois personnes deux ont raccroché immédiatement, la troisième a répété son discours au même rythme, et quand je lui ai redis que je n'avais rien compris, elle a raccroché également...

■ **Michel, SurdiRoise**



Écrivez-nous à:

courrierlecteurs@surdifrance.org

Sommaire

Courrier des lecteurs 2

Éditorial 3

Vie associative

- Les musées parisiens sortent de la capitale pour venir jusqu'à nous ! 4
- Les semaines des handicaps à Villeurbanne 5
- La lecture labiale en visio conférence a du succès 6
- Hélène, la grande Dame ! 7
- Assemblée générale du Bucodes SurdiFrance 2021 8

Dossier

- Les difficultés de jeunes malentendants dans les études et dans la recherche d'emploi 9
- Promotion des étudiants sourds et malentendants 11
- Des jeunes racontent 12
- Lucas, étudiant sourd implanté 14
- Autres témoignages 16
- Don au Bucodes SurdiFrance 16

Appareillage

- Le 100 % santé : une expérience vécue ! 17

Santé-Médecine

- Être Médecin et sourde ? 18
- Dans la revue de presse de l'Ouïe Magazine 19
- Une malentendante se fait vacciner 20

Témoignage | Reportage

- Une vie de malentendant 21
- Bulletin d'abonnement 22

Pratique

- **SURDI Kids** : Devoir de vacances pour pros et camarades entendants... 23
- Sous-titreur : un métier 24
- Une plateforme de sensibilisation EduKson 26

Europe | Internationale

- Un coup dur pour l'EFHOH : le président et la secrétaire générale s'en vont ! 27

Culture

- Sound of Metal 28
- Journal de mes oreilles 30
- Entre deux mondes 31



6 millions de malentendants

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

Directeur de la publication : Yann Griset • Rédactrice en chef : Anne-Marie Choupin • Rédactrices en chefs adjointes : Aïsa Cleyet-Marel, Maripaule Peysson • Ont participé à ce numéro : Yann Griset, Laurence Chemin, Rachel Poirier, Anne-Marie Choupin, Dany, Maryannick Moal, Lucas Gontard, Suzy Margueron, Gilles Quagliaro, Hélène Biette, Christian Guérin, Maripaule Peysson, Aïsa Cleyet-Marel, Johanne Annereau, Christian Guittet • Crédit photo et dessins : Ellen Tierie-Kuipers, Laurence Chemin, Laure Francesconi, Bucodes, SurdiFrance, Lucas Gontard, Hélène Biette, Louison Guicheteau, EFHOH, Benoit Toutée, Karolina Grawska pour Pexels, Chiara Maillart • Couverture : Régine Got • 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 (nouvel agrément en cours) • ISSN : 2118-2310

Être entendus...

Un premier éditorial, lourde responsabilité, à la fois grisante et impressionnante, angoisse de la page blanche... Pourtant il y a beaucoup à dire : l'actualité de la fédération et de ses associations n'a jamais été aussi prenante.

Vous le verrez en lisant nos pages, nous voulons être entendus. Ce nouveau numéro de **6 millions de malentendants** fourmille de témoignages, de livres, de films qui racontent leur surdité. Des tranches de vie qui sont le reflet des difficultés et des succès des malentendants d'aujourd'hui, notamment des plus jeunes d'entre nous.

Le rôle des associations du Bucodes SurdiFrance est de tout faire pour qu'il y ait plus de triomphes que de déconvenues. L'actualité de nous le confirme : la récente action de nos associations autour de l'évolution du centre relais téléphonique -la fédération Française des télécoms voulant restreindre son utilisation- a abouti à l'annulation de cette restriction et à l'annonce de la mise en place prochaine d'une solution universelle d'accessibilité de grande ampleur afin de rationaliser et de simplifier l'accessibilité téléphonique.

L'actualité de la fédération c'est aussi la dernière assemblée générale qui a dû avoir lieu en distanciel pour cause de crise sanitaire. Malgré la distance, les liens entre nos associations et leurs bénévoles n'ont jamais été aussi forts, les échanges sont nourris et l'envie de faire progresser la société française est partagée pour que surdité puisse rimer au plus vite avec inclusion et accessibilité.

Je profite aussi de cet éditorial pour saluer Hélène Bergmann. J'ai eu la chance de pouvoir discuter avec elle lors de mon arrivée au conseil d'administration du Bucodes SurdiFrance. Elle faisait partie de celles et ceux qui en cinq minutes d'échange vous encouragent à changer le monde. C'est un peu à cause d'elle que je suis devenu président. Hélène était et restera à tout jamais l'image même de la militante bienveillante avec un humour incisif qui vous touchait au cœur.

Merci à l'ensemble des plumes qui nous ont offert leurs mots et merci aux bénévoles sans qui nous ne pourrions pas les imprimer.

Où que vous soyez, je vous souhaite de très bonnes vacances et j'espère vous retrouver à la rentrée le cœur léger et reposé.

■ Yann Griset

Une nouvelle newsletter à découvrir !

Après plusieurs mois de travail, l'ALDSM propose dorénavant une newsletter digne de ce nom : la P.O ou Puce à l'Oreille, qui n'est pas uniquement destinée aux adhérents de l'ALDSM mais également à tous ceux qui veulent s'informer et se cultiver. Si vous voulez la recevoir, nous vous invitons à vous inscrire via la page d'accueil de notre site web (www.aldsm.fr).

Prochain dossier : Être élu et malentendant

Les musées parisiens sortent de la capitale pour venir jusqu'à nous !

L'histoire commence lors du premier confinement, lorsque l'ARDDS IDF est contactée par les musées nationaux afin de proposer aux adhérents des visites guidées en lecture labiale à distance. Quelle bonne idée ! Ces visites, avec le musée d'Orsay puis avec le musée du quai Branly - Jacques Chirac, ont rapidement obtenu un franc succès qui a été relaté dans la rubrique « vie associative » du numéro 40 de 6mm.



En tant que représentants de l'ALDSM 69, nous avons été cordialement invités par Suzy de l'ARDSS IDF à participer à ces visites, auxquelles j'ai personnellement pris beaucoup de plaisir.

Il faut dire qu'habituellement les visites guidées me stressent car elles demandent une grande attention : je dois perpétuellement jongler pour m'approcher du guide afin de me trouver face à lui lorsqu'il prend la parole, ni trop près, discrétion oblige, ni trop loin, afin de bien comprendre ce qu'il dit. Souvent, je ne suis pas seule à user de ce stratagème et une autre personne vient se glisser devant moi, m'empêchant de pratiquer la lecture labiale, indispensable à la compréhension !

Avec les visites à distance en lecture labiale, il n'y a plus ces inconvénients et je peux suivre toutes les explications du guide sans qu'une tête vienne se pointer devant moi. C'est magique ! De plus, tous les propos de la conférencière sont transcrits instantanément. Bien sûr le temps est compté et l'on ne peut pas toujours poser toutes les questions que l'on voudrait, mais les visites sont tellement riches que les questions sont rares. Mais on intervient à coup sûr afin de remercier la conférencière pour ce beau moment de culture accessible à tous !

Alors, à l'ALDSM 69, nous avons eu envie de partager ces bons moments avec nos adhérents de la région lyonnaise, en organisant deux visites successives en lien avec le musée du quai Branly - Jacques Chirac. La première visite était une « Introduction au musée » et la seconde plus philosophique, intitulée « Visions du beau », s'est déroulée en mai et s'est avérée très enrichissante.

Savez-vous par exemple qu'en Côte d'Ivoire, une belle femme est une mère dont le corps porte les marques des nombreuses maternités successives ! On est loin de nos mannequins sur papier glacé à la peau lisse et cela nous conduit à nous interroger sur les valeurs de notre société occidentale...

À notre tour pour ces deux visites, nous avons invité des représentants de sections voisines, telles l'ARDDS de l'Isère et du Puy de Dôme, toujours dans le but de faire partager notre découverte.

Ce qui leur donnera sans doute envie de poursuivre l'aventure dans leurs sections. On voit donc que tout cela est en train de « faire boule de neige » !

C'est la preuve que la solidarité entre associations de malentendants est une réalité essentielle qui nous permet de maintenir le lien, même dans cette période de pandémie. C'est par ailleurs l'occasion de continuer à se cultiver, s'enrichir, s'ouvrir au monde qui nous entoure tout en passant un bon moment. D'ailleurs, une récente prise de contact avec le MBA (Musée de Beaux-Arts) de Lyon pourrait nous amener à mettre en place des visites du même type et à terme, inviter nos amis parisiens !



Une participante salue la diction absolument parfaite de l'intervenante, qui répond :

« Je vous remercie. J'essaie de ne pas trop parler rapidement. Ce n'est pas toujours facile sur ce laps de temps très court. Je suis très contente d'avoir des retours de votre part. Cela me permet aussi de m'améliorer encore ou de me dire que c'est bien ».

■ Laurence Chemin pour l'ALDSM 69

Les semaines des handicaps à Villeurbanne

Depuis quelques années, la municipalité de Villeurbanne organise les semaines « Ville et handicaps ». Tout au long de cette dernière quinzaine de mai, diverses associations de personnes vivant avec un handicap mènent des actions de sensibilisation. L'ALDSM participe volontiers à cet événement.

L'accent est mis sur les interventions en milieu scolaire

C'est ainsi que nous avons pu intervenir dans cinq classes de cycle 3 (CE2-CM2). Après une présentation de l'ALDSM, un peu de théorie concernant le handicap auditif que nous ponctuons de petits épisodes de vécus de personnes malentendantes, nous terminons par quelques exercices-jeux-devinettes de lecture labiale. Les élèves sont en général très généreux en questions et les interactions sont enrichissantes pour tous.

À noter que cette année, nous avons dû commencer par parler des masques entravant la communication. Les élèves et leurs enseignants ont donc fait un peu de gymnastique (baisser le masque au moment de parler, le remettre ensuite).

L'adaptation des films pour les handicaps visuels et auditifs

Pour cette édition, nous avons également été sollicités pour une autre action passionnante : sensibiliser à l'importance de l'adaptation des films et des films parlant de la malentendance. Tout ceci s'est déroulé à la médiathèque du Rize (disposant d'une salle de spectacle/cinéma).

La première partie de cette action était menée avec une association de personnes ayant un handicap visuel et une professionnelle du cinéma venue parler de l'audiodescription.

Après une petite présentation des intervenants, il a d'abord été projeté un film sans son ni sous-titrage, puis le même extrait sans son mais avec sous-titrage en VFSTF (Version Française Sous-Titrée en Français) et enfin avec son et sous-titrage. Entre chaque extrait, l'animatrice de la médiathèque récoltait les impressions du public, leurs ressentis, leur compréhension et incompréhensions. Après la projection de l'extrait en mode complet, j'ai pu témoigner de l'importance du sous-titrage, du code couleur et de l'importance des indications (musique triste, porte qui claque, etc.) pour vivre pleinement le film, se sentir à égalité.

Ensuite est venu le moment de l'audiodescription : un extrait avec seulement l'audiodescription (sans image ni dialogues), puis le même avec audiodescription et dialogues, puis audiodescription, dialogues et images et sous-titrage.



Des personnes de l'association et la professionnelle de l'audiodescription ont pu témoigner de l'importance des images mentales, des choix à faire dans la description, de l'importance du cinéma pour les personnes malvoyantes ou aveugles.

À noter que le choix des extraits n'avait pas été fait au hasard : beaucoup de dialogues et peu de mouvements pour l'extrait « handicap auditif », beaucoup de mouvements de caméra, de déplacements des personnes et peu de dialogues pour l'extrait « handicap visuel ».

L'expérience était vraiment intéressante : travailler avec d'autres associations de façon complémentaire est toujours enrichissant. Les personnes de la médiathèque étaient également très impliquées et ont su mener avec bienveillance cet événement. Action à réitérer en espérant un public plus nombreux (le contexte de cette année n'aidant pas à organiser de telles actions).

La deuxième partie de cette action était consacrée à la malentendance. Le film « La décision » a été projeté dans son intégralité. Ce film montre le parcours d'implantation cochléaire d'Angélique ; elle est filmée par sa sœur, elle-même malentendante mais n'ayant pas fait le choix de l'implant.

Pour plus d'information sur le film, voici un lien : www.film-documentaire.fr/4DACTION/w_fiche_film/59130

À la suite de cette projection, un débat a eu lieu avec les personnes présentes dans le public. Angélique ayant eu un contretemps au dernier moment, j'ai donc parlé de mon parcours de « non-implantée », de mes réticences et de mon vécu de personne appareillée. Des discussions ont pu avoir lieu avec certaines personnes en mode off à la sortie de la médiathèque. Là encore, c'était un bon moment. Le débat a apporté des réflexions bien intéressantes à poursuivre.

■ Rachel Poirier

La lecture labiale en visio conférence a du succès

L'activité que la section francilienne de l'ARDDS a mise en place au printemps 2020 (voir page 7 du numéro 38), a été très appréciée par les participants. À l'automne suivant, l'épidémie reprenant de la force, le conseil d'administration national a repris cette belle idée.

Nous avons décidé d'élargir l'expérience à toutes les sections, ainsi qu'aux adhérents qui ne sont pas rattachés à une section car il n'y en a pas à proximité.



La première étape était l'appel à volontaire : il a été entendu ! Sont venues ensuite, la recherche d'orthophonistes susceptibles d'encadrer les groupes, puis l'organisation plus précise de l'activité.

Les volontaires venant de régions différentes ne se connaissaient pas et les organisateurs ignoraient leur niveau ! Un échange individuel plus précis était donc indispensable.

Une formation « Zoom pour les nuls » (et pour les pas nuls) a été organisée par un administrateur, pour les néophytes. C'était nécessaire pour que les séances puissent commencer rapidement.

Trois groupes sont enfin constitués, animés par deux formatrices et des horaires convenant à chacun sont trouvés.

Parallèlement, la demande de financement auprès de la Fondation Pour l'Audition aboutit.

Un cycle de douze séances s'est déroulé de janvier à avril, à raison d'une séance par semaine pour chacun des trois groupes constitués. Les deux animatrices gèrent très bien cette activité et la satisfaction des participants est unanime.

Lors du bilan de la mi-avril, les retours des participants nous ont incités à proposer un second cycle de dix séances, avec les mêmes groupes. L'activité s'est donc poursuivie jusqu'à fin juin.

Sur le plan financier, les ateliers de lecture labiale en visioconférence, reviennent plus cher que les séances

Karine* : J'ai découvert la lecture labiale, que je recommande à tous ceux qui ont une déficience auditive. Cela permet une meilleure compréhension. C'est ludique, instructif et rassurant sachant que nous ne sommes pas seuls à vivre ce handicap au quotidien.

Henriette* : Cours agréable, l'intervenante est chaleureuse, efficace, car associé à un support écrit (on peut y revenir après) et présentant un travail analytique, puis global, puis un débriefing. Il est très accessible, la reconnaissance visuelle est aussi facile sur un écran qu'en présentiel. Voici un très bon exemple d'utilisation positive du temps confiné !

Dominique* : Les cours de lecture labiale en visio sont très bien. Grâce à eux, en plus de la lecture labiale (très utile pour les malentendants), cela permet d'agrandir notre cercle de connaissances. Chaque semaine avec impatience j'attends ce rendez-vous. J'espère beaucoup que le cours de lecture labiale en visio se poursuivra...

Annie* : Formation intéressante simple et ludique par une orthophoniste agréable et patiente. La lecture labiale est presque plus facile en vidéo qu'en réel car je vois de très près le visage. Très malentendante, je peux tout de même entendre le son en correction. J'ai bien aimé les images et petits films.

**Prénoms modifiés*

en présence, car le nombre est limité à huit personnes. La petite participation demandée à chacun ne suffisait pas. L'aide financière de la Fondation pour l'Audition a permis d'équilibrer le budget du premier cycle et le trésorier de l'ARDDS a inscrit le surcoût du deuxième cycle au budget de l'association, avec l'accord du CA. La mise en place de l'activité et le suivi ont été gérés avec compétence par Maud Gerdil, que le conseil remercie vivement. Les adhérents qui ont participé et les formatrices ont dit leur satisfaction de cette nouvelle activité.

Nous étudions sa reconduction à l'automne et recherchons de nouveaux financements.

Nous remercions chaleureusement la Fondation Pour l'Audition, qui a permis la réalisation de ce projet. Une nouvelle fois, elle a montré son intérêt et son implication concrète dans les projets des associations de malentendants.

■ Le bureau du conseil d'administration de l'ARDDS

Hélène, la grande Dame!

Le Bucodes SurdiFrance est triste, il a perdu l'une de ses anciennes militantes. À 95 ans Hélène Bergmann a tiré sa révérence. Parmi les souvenirs qui reviennent sa disponibilité et son humour font naître des sourires attendris.

Lorsque je rencontre Hélène, je n'entends plus grand chose mais je comprends que je me trouve devant une personne épatante.

Mes rencontres suivantes avec elle ont vite confirmé ce « diagnostic ». Malgré son âge déjà honorable, elle a une énergie débordante, une volonté d'avancer, de s'impliquer pour les autres. J'apprécie cette femme déterminée, compétente dans toutes les actions qu'elle mène.

Déjà engagée depuis des années, secrétaire de l'AIFIC – devenue l'ANIC – avant d'en devenir Vice-Présidente, Hélène rejoint le Conseil d'Administration du BUCODES en début des années 2000.

Hélène a une personnalité attachante, elle est authentique. Elle reçoit chez elle, dans son appartement parisien, celles et ceux qui ont besoin de lui parler. Elle écoute et a le plus souvent une solution à proposer.

En octobre 1996 elle écrit au premier bulletin de l'AIFIC. Disposant d'un sens aigu de la narration, elle donne un avis tranché et raconte son histoire :

« Je pense qu'il est utile pour les implantés ou pour les futurs implantés de connaître les histoires et les réactions de ceux qui sont ou ont été dans le même cas qu'eux. L'implant cochléaire est une technique trop nouvelle pour qu'elle ne suscite pas le désir d'en savoir plus (principalement sur l'après intervention) que tout ce que pourra être dit par l'équipe médicale. »

Quelques anciens (et nouveaux) administrateurs du Bucodes se souviennent

J'ai eu la chance de travailler avec Hélène au bureau du Bucodes. J'ai apprécié son ouverture, la force de caractère qui lui a permis de surmonter sa surdité totale survenue brusquement après 70 ans et de rapidement devenir militante de la cause des devenus sourds et des implantés. Je salue aussi sa culture et ai apprécié son humour.

■ Jeanne Guigo

En 1997-1998 elle était l'une des premières au Bucodes à porter un implant cochléaire. Elle était administratrice pour l'AIFIC, puis au bureau ! En 2006 au congrès du Bucodes à Aix-Marseille on lui a fêté son anniversaire : 80 ans !

■ Jacques Schlosser

J'ai eu la chance de côtoyer Hélène, quelle personnalité ! Elle faisait mon admiration : dotée d'un humour féroce et d'un caractère de battante, entreprenante, dynamique malgré son âge. Je me souviens d'une invitation chez elle après un CA, moi j'étais épuisée, elle était repartie traverser Paris pour se rendre chez ses enfants... de retour très tardivement elle était venue me border et s'assurer que j'allais bien !

■ Maripaule Peysson

Je pense également qu'il est bon d'en parler parce toute information à ce sujet convient d'être largement répandue, même vers le milieu médical qui peut parfois être réfractaire : J'en suis le vivant exemple ».

Alors qu'elle vient d'avoir 67 ans, elle perd brutalement l'audition sur une oreille. Six mois plus tard, l'autre oreille commence à se dégrader, elle se sent devenir sourde peu à peu. À l'hôpital, personne ne lui donne un quelconque espoir de l'éventualité d'un implant. Fort heureusement elle rencontre quelques temps plus tard le Professeur Frachet qui lui pose son premier implant. Elle peut communiquer avec son entourage et même prendre le téléphone. C'est ainsi que, forte de cette expérience réussie, elle conseille utilement toute personne qui a des difficultés d'audition. Elle sait de quoi elle parle.

Présidente de l'association j'ai très vite proposé de lui rendre un premier hommage en la nommant Membre d'Honneur lors de notre Assemblée Générale de 2019 avec l'accord unanime du Conseil d'Administration.

MERCI à la grande Dame, Hélène, qui, par son immense engagement en faveur des sourds, malentendants et implantés a posé plus d'une pierre à l'édifice.

■ Dany – Présidente de l'ANIC –
Association Nationale des Implantés Cochléaires



Hélène Bergmann, qui vient de nous quitter, était pour moi, une des « vieux de la vieille » ! Très active à la fin du siècle dernier et au début de celui-ci, il me souvient qu'elle nous recevait, en dépannage, dans son appartement de la rue Gazan, près du parc Montsouris à Paris...

■ Paul Zylberberg

J'ai bien connu Hélène Bergmann au milieu des années 2000... D'un esprit vif et curieux, elle plaisantait déjà sur son âge « canonique ». Les Dieux ne vont pas s'ennuyer avec elle. Pensées respectueuses à ses proches.

■ Gilles Quagliaro

Assemblée générale du Bucodes SurdiFrance 2021

Une fois n'est pas coutume l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance s'est déroulée en ligne pour cause de crise sanitaire le 12 juin dernier. C'est le moment de faire le bilan d'une année difficile et d'en prévoir une meilleure. De plus, ça a été l'occasion d'élire un nouveau conseil d'administration comme nous en avons l'habitude.

Le bilan de l'année 2020 se résume en un constat : « ça a été une drôle d'année ! ». Elle nous a fait passer par beaucoup d'émotions : la tristesse, la colère devant les inégalités et les difficultés exacerbées par les contraintes sanitaires et l'espoir de voir se mettre en place de nouvelles solidarités, de nouveaux regards. 2020 a vu naître une belle visibilité de la surdité et de nos difficultés un peu partout en France, dans les médias et auprès du grand public. Mais en tant que fédération, le Bucodes SurdiFrance s'est posé beaucoup de questions. Comment poursuivre notre action ? Comment informer notre public ? Comment être présent lorsque la parole se cache derrière le masque ? Il a fallu trouver des réponses très rapidement.

Et le Bucodes SurdiFrance les a trouvées : communications en ligne, présence et revendications au niveau national et il a surtout adapté son fonctionnement aux nouveaux usages que nous a imposés la Covid-19.

Si le bilan 2020 est assez positif, de grands chantiers attendent encore le Bucodes SurdiFrance. Le 100 % santé, arrivé à maturité en janvier 2021, doit être suivi, soutenu et défendu. L'accessibilité par la boucle d'induction magnétique, indispensable pour bon nombre de

personnes malentendantes, est encore et toujours remise en question. Les associations, après cette année difficile, doivent encore plus être soutenues par la fédération pour continuer à progresser. Et 2022 n'est pas loin, les élections présidentielles, moment civique par excellence, doivent être suivies afin que l'ensemble des citoyens français, quel que soit son niveau d'audition, puisse suivre les échanges pour voter en connaissance de cause. Et ce n'est qu'un échantillon de tous les chantiers qui attendent les bénévoles du Bucodes SurdiFrance et de ses associations.

L'assemblée générale s'est clôturée par l'élection du nouveau conseil d'administration. Issues des associations adhérentes, trente-sept personnes, titulaires ou suppléantes, représenteront leur territoire. Elles feront le lien entre des revendications nationales et leur mise en application en local afin de remonter toute difficulté. À la suite de l'assemblée générale, ce nouveau conseil d'administration s'est rapidement réuni pour élire en son sein le bureau, organe essentiel au fonctionnement de la fédération. Son rôle est de veiller à la bonne gestion de la fédération, au respect des règles et statuts et de la représenter auprès des instances nationales.

Ont été élus :

- Yann Griset (Président),
- Nicolas Hervé (Vice-président),
- Mireille Bianciotto (Vice-présidente),
- Valérie Caillaud (Secrétaire générale),
- Maryannick Moal (Secrétaire générale adjointe),
- Christian Giordano (Trésorier)
- et Danielle Arpaillanges (Trésorière adjointe).

Bon courage à eux.

■ Le Bucodes SurdiFrance



Les difficultés de jeunes malentendants

dans les études et dans la recherche d'emploi

Depuis mars 2020, les lycéens et étudiants subissent des conditions d'études très difficiles, à cause des confinements, de l'obligation de travailler seul, de la perte des petits boulots qui leur permettaient de vivre... Toutes ces contraintes sont amplifiées pour les malentendants, car à cela s'ajoute l'isolement supplémentaire, généré par le port généralisé du masque ! 6mm a constaté leur détresse et recueilli des témoignages.

8

9

Conséquences de la pandémie sur la vie des étudiants sourds

Maryannick Moal devait tenir une conférence en novembre dernier, annulée par le confinement: « La vie d'un-e étudiant-e sourd-e ou malentendant-e et son passage à la vie professionnelle ». Son travail à l'université de Brest lui a permis de recueillir des témoignages d'étudiants malentendants. 6 millions de malentendants en a fait un dossier d'actualité.

Quelques rappels sur la surdité

Il existe quatre niveaux de surdité, légère, moyenne, sévère et profonde. Très peu de personnes n'entendent rien du tout (cophose), mais les sons perçus ne permettent pas de saisir les paroles. **La surdité peut être d'origine génétique, médicale, accidentelle, l'exposition aux bruits ou l'avancée en âge!** Quelques chiffres (étude handicap auditif DREES 2014) précisent

- 10 % de la population française soient 6 à 7 millions de personnes qui souffrent de surdité
- 99 % d'entre eux ne communiquent pas en langue des signes
- 90 % de la population sourde ou malentendante est atteinte de surdité légère et moyenne et 10 % de surdité sévère et profonde (700 000)

Quelles en sont les conséquences ?

Conséquences sociales :

- Difficulté d'accéder pleinement à l'information
- Isolement social, repli sur soi
- Difficulté pour trouver un stage, un emploi
- Difficultés pour téléphoner.
- Manque de certaines références culturelles...

Conséquences psychologiques :

- Tension fatigue, surmenage
- Perte de confiance en soi
- Disparition du bonheur de vivre
- Sentiment de frustration et d'exclusion
- Irritabilité
- État dépressif

...

... À quoi peut ressembler un étudiant sourd ou malentendant ?

- Il est discret,
- il se débrouille tant bien que mal,
- il s'appuie sur les notes de leurs camarades,
- il est souvent fatigué car dans l'effort permanent,
- il a un cercle social restreint.

Je peine toujours à trouver des étudiants malentendants ou sourds qui viendraient témoigner de leurs parcours. Un certain nombre d'étudiants atteints de déficience auditive ne souhaitent pas être recensés comme personnes porteuses d'un handicap. Surtout pour les étudiants sourds légers, moyens et sévères appareillés, qui passent relativement inaperçus à l'université et parviennent à suivre les enseignements avec plus ou moins de facilité.

C'était mon cas lorsque j'étais étudiante : mon projet professionnel d'alors était de devenir enseignante et dans un cours sur les sciences de l'éducation, une intervenante, ancienne inspectrice, avait dit qu'il ne fallait pas être sourd, un médecin du travail m'avait dit cela également, mais je ne me sentais pas encore sourde. J'ai voulu en savoir plus auprès de l'ancienne inspectrice mais elle ne connaissait pas les barèmes et m'avait invitée à contacter la direction départementale de l'éducation nationale, ce que je n'ai pas fait. En tous cas, il ne fallait pas que je sois mise dans la case handicapé, c'était mon état d'esprit de l'époque.

J'ai mis du temps à obtenir ma licence, je n'ai demandé aucune adaptation sauf en cours d'anglais où une séquence d'écoute à l'oral en amphithéâtre m'était impossible. J'ai toujours été à l'heure pour choisir une place qui me permettait de suivre au mieux les cours.

C'est seulement avec le recul que j'ai pris conscience que ma surdité m'avait freinée dans les études.

Aujourd'hui il existe dans l'enseignement supérieur, des référents handicaps, à l'Université de Bretagne Occidentale le service s'appelle « *Handiversité* » et a pour mission d'œuvrer pour l'égalité des chances dans le suivi des études et des examens, de faciliter les études des étudiants en situation de handicap, cela passe par la mise en place d'aides techniques, d'aides humaines, par de la sensibilisation et de la formation auprès de tous les personnels, enseignants et agents et techniciens. Mais aussi apporter un appui administratif aux étudiants pour monter, par exemple, des dossiers auprès de la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap – MDPH. Il est important de faire une demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé – RQTH. Cette reconnaissance permet à un employeur, public ou privé, d'obtenir des fonds pour l'adaptation d'un poste de travail.

Mais de quoi a besoin un sourd ou un malentendant durant ses études ?

Cela dépend de son niveau de surdité et de son mode de communication. Certains auront besoin d'une qualité d'écoute optimum et demanderont l'usage d'une boucle à induction magnétique, ce qui nécessite

que les enseignants parlent distinctement dans un micro, d'autres auront besoin d'une transcription de la parole ou encore d'un interprète en langue des signes française (LSF) ou bien encore d'un codeur en langue française parlée complétée (LfPC).

Ils auront peut-être des aménagements comme par exemple pour les cours de langues étrangères, également un aménagement de leur emploi du temps qui leur permettra d'être moins fatigués. D'avoir un répétiteur ou un preneur de notes. D'avoir une transcription écrite de la parole pendant les cours.

Handiversité gère de nombreux contrats de vacation dans l'année. Certaines vacances peuvent être réalisées par des étudiants.

Souvent les étudiants mais les travailleurs déficients auditifs aussi, ne connaissent pas les outils, les techniques qui leur faciliteraient la vie.

Il a fallu que je rencontre d'autres malentendants dans des associations et que je fasse des tests pour découvrir des outils bien pratiques, j'avais déjà presque 30 ans. Souvent aussi on veut se faire discret et on dit que l'on n'a pas besoin de grand-chose. Sauf que si on veut pouvoir suivre efficacement les cours, des réunions, si on veut téléphoner, si on veut progresser et monter des échelons ou changer de poste, il va falloir mettre des outils en œuvre.

La recherche d'emploi

J'ai enchaîné les CDD, c'est plus compliqué quand on a un handicap !

Chaque personne fait selon sa sensibilité mais le jour où elle accepte sa surdité, elle se pose moins de questions. C'est souvent un sujet tabou, les personnes le cachent, sont dans le déni jusqu'à ce que cela ne soit plus possible.

Quand on postule à un emploi, doit-on dire qu'on est sourd ou malentendant sur son CV ou sa lettre de motivation ?

Ne pas le dire c'est accroître sa chance d'obtenir un entretien, ne pas le dire c'est risquer de mettre dans l'embarras le recruteur. Le dire et avoir été retenu, c'est arriver à un entretien où, a priori, ça ne va pas être bloquant.

Et puis faut-il se présenter comme sourd ou comme malentendant ?

Dans la vie cela dépend des interlocuteurs, je m'adapte à la personne qui est en face de moi. Lors d'un recrutement j'aurais tendance à dire que je suis malentendante.

Mon premier métier était formatrice professionnelle d'adultes et une seule fois, on m'a demandé de faire un test avant de m'embaucher. Pas une période d'essai : juste un test d'une heure. J'ai appris ensuite que le directeur qui avait demandé ce test était lui-même malentendant appareillé.

Qu'est-ce qu'un poste adapté ?

il y a des professionnels qui étudient le poste de travail d'une personne suite à une demande de l'employeur auprès d'un financeur (AGEFIPH ou FIPHP, notamment)

et étudient entre autres ces points-ci :

- Identification des situations de travail qui posent des difficultés (téléphone, réunions, visio, accueil du public, conversations informelles, etc.).
- En fonction des besoins de la personne, un travail peut être réalisé sur l'amélioration du son, avec des équipements qui permettent de supprimer le bruit ambiant qui gêne la compréhension de la parole.
- L'apport de sous-titrage en temps réel, d'interprétation en langue des signes ou de code LfPC peut également être mis en place.
- Des aménagements peuvent être envisagés au niveau du positionnement dans une pièce, d'acoustique, de suppression des contre-jours.
- La personne malentendante est formée à l'utilisation de son matériel et ses collègues sont sensibilisés pour avoir des attitudes facilitatrices et participer activement à l'accessibilité de la communication.

L'accessibilité numérique

Depuis quelques années sont apparues des applications qui peuvent faciliter la vie des malentendants :

- Le 114, numéro d'urgence, accessible via une application pour alerter les secours.
- Des outils de reconnaissance vocale automatique comme AVA ou encore Google transcription instantanée.

- Les Relais téléphoniques depuis 2018 qui permettent via une plateforme de téléphoner qu'on ait un mode de communication oral, écrit, LSF ou LfPC.
- Acceo et Elio Connect pour contacter les services clients des entreprises (avec sous-titrage, LSF ou LfPC).
- Tadéo et Elio Entreprise pour les salariés des entreprises (téléphone et réunions avec sous-titrage, LSF ou LfPC).

Si vous aimez les séries, je vous invite à regarder en replay, Skam saison 5 qui retrace l'année d'un lycéen en classe de terminale dont l'audition chute. Sa vie, ses amis, ses choix sont très parlants et j'ai beaucoup aimé la manière dont est traité son parcours de vie.

Des blogs intéressants :

<https://www.lemessager.com/malentendants-ils-temoignent-sur-la-toile/>

Sinon, le conseil que je donne à des personnes malentendantes ou sourdes : « **rencontrez des pairs, des gens comme vous, cela vous aidera de voir que vous n'êtes pas seuls. Cela vous donnera des billes, des pistes, des outils. Pas uniquement sur des réseaux sociaux. En vrai, c'est bien mieux.** »

■ Maryannick Moal

Promotion des étudiants sourds et malentendants

La Fondation pour l'Audition a créé l'année dernière le programme de la Promotion des étudiants sourds ou malentendants, pour lequel elle recrute de nouveaux étudiants pour la rentrée 2021-2022. L'objectif de ce programme, est d'accompagner les jeunes sourds ou malentendants dans le parcours d'études supérieures de leur choix et faciliter leur insertion dans le milieu professionnel.

En quelques mots, ce programme consiste à réunir étudiants sourds ou malentendants pour créer une communauté unique entre pairs.

Pour l'étudiant, l'appartenance à la promotion lui permet de :

- Participer à des événements culturels et des temps de rencontres avec des associations, des professionnels de la surdité, des institutions ou des entreprises.
- D'échanger dans un esprit d'entraide et convivial des conseils, astuces, expériences.
- Mais surtout d'être accompagné dans son parcours d'enseignement supérieur et jusqu'à son insertion professionnelle par un mentor motivé pour partager son expérience.

Pour le mentor, toute personne est la bienvenue, sourde ou malentendante, ou experte et à l'aise avec les questions qui gravitent autour de la surdité.

Devenir mentor, c'est :

- Faire une formation d'une demi-journée et bénéficier d'un suivi et d'outils adaptés pour remplir son rôle de mentor.
- Accompagner un étudiant vers sa réussite académique et son insertion professionnelle, sur une base d'échanges mensuels.
- Participer à l'animation de la communauté : participer aux temps de rencontre et faire bénéficier les autres étudiants de son expérience.

Étudiants ou professionnels malentendants, vous souhaitez prendre part à ce programme ?

Voici un lien pour en savoir plus et vous inscrire :

<https://www.fondationpourlaudition.org/fr/accompagner/promotion-detudiants-sourds-ou-malentendants-545>

■ La Rédaction

Des jeunes racontent

Glen est étudiant sourd, bi-implanté en 2^e année d'école d'ingénieur à l'université de Brest



La Covid n'a fait qu'accentuer les difficultés déjà existantes. Je n'ai que peu de contact avec mes camarades de classe, qui sont, de base, bien plus à l'aise socialement que moi. Je ne peux pas discuter avec plus d'une personne à la fois car sinon, je n'entends personne. Je ne peux pas aller prendre un verre dans un bar car il y a trop de bruit et je ne comprends rien, de plus, ayant une rétinite pigmentaire, je ne vois rien dans la pénombre.

J'ai toujours le sentiment que, même si ce n'est pas par méchanceté, ça les embête de répéter quand je ne comprends pas ce qu'ils disent.

J'aimerais participer à des conversations mais j'ai, soit un train de retard, soit je suis à côté de la plaque.

Le masque n'arrange bien évidemment rien.

N'ayant donc lié de relation avec personne en particulier, les cours en distanciel ont fait que j'ai pu passer plusieurs semaines sans discuter avec qui que ce soit. Je me suis toujours senti un peu seul, je ne suis pas très à l'aise pour nouer des relations mais le peu d'interaction sociale que je pouvais avoir avec quelques élèves ou avec les profs à la sortie des cours ou le midi m'apportait un peu.

Maintenant, j'avoue que je me sens vraiment très seul et que ça commence à être pesant. Je commence à être triste. Je discute un peu avec ma mère au téléphone et j'en arrive à avoir hâte que mon frère me sollicite pour des cours de soutien en maths et en physique que l'on fait par skype.

À tout prendre, je préférerais des cours à 100 % en distanciel. Je pourrais rentrer dans ma famille (région parisienne) et je verrais au moins un peu de personnes avec qui je pourrais échanger sur des sujets autres que les cours au moment des repas et surtout, le week-end.

Sandy Lapérouse étudiante en deuxième année de Droit général à l'Université de Bretagne, à Quimper

Pour exposer ma qualité de vie actuelle je dois faire deux distinctions: avant/après Covid, mais également deux sous-distinctions: après Covid en distanciel/en présentiel.

Avant la Covid

Personne ne réalise ma problématique de santé, j'ai mes petites habitudes: je me mets au premier rang (une chance pour moi, les cinq premières rangées sont toujours désertes!). Je lis sur les lèvres; en début d'année j'envoie un courriel aux professeurs pour qu'ils utilisent le micro ou au moins qu'ils ne me tournent pas le dos car le son se propage moins bien; je m'assure de pouvoir jeter un œil sur les notes d'un camarade à proximité en cas de mot(s) manquant(s). En clair, grâce à mes petits trucs et astuces, tout se passe bien hormis un élément peut-être: comme je pratique la lecture labiale lorsque le professeur parle trop bas, il m'est parfois difficile de noter en même temps, mais je m'en sors!



Depuis la Covid

En distanciel: c'est formidable, j'écoute le cours avec le volume sonore adapté à mon audition. Je n'ai même plus besoin de me concentrer sur les paroles, je peux taper sur l'ordinateur tout en entendant, comme n'importe quel autre étudiant...

En présentiel: comme c'est devenu plus compliqué! Le masque empêche la lecture labiale et étouffe le son! Je ne participe presque plus au cours d'anglais que nous avons en présentiel car je n'entends quasiment plus ce que le professeur dit lorsqu'il est loin.

Et pas plus tard que la semaine dernière une étudiante me murmure des choses en amphi, que bien sûr je ne comprends pas. Après lui avoir demandé de répéter au moins cinq fois, celle-ci me crie un « Oh! T'es pénible! ».



Je ne lui en veux pas, elle ignore mon handicap car invisible et sans mauvais jeu de mot : je ne l'ébruite pas... mais ce genre de mauvaise expérience n'est pas facile pour le moral, je me sens diminuée. Il me manque la moitié du cours, je mets toute mon énergie dans la captation de mots ici et là, je ressors des cours épuisée.

Je me sens mal dans ma peau, je n'ai plus envie de discuter avec mes camarades car de toutes façons je n'entendrais pas leur réponse, j'en ai marre de les assommer de « *quoi? hein, comment? je n'ai pas compris, tu peux répéter?* » et j'en ai assez de faire semblant d'avoir compris alors que pas du tout...

Ce problème de son étouffé derrière un masque ne me pose pas que des problèmes à l'université, mais également dans la vie de tous les jours : je ne comprends pas combien je dois donner à la caisse alors je regarde l'écran avec le montant, par exemple. C'est une grande prise de conscience pour moi : jusqu'à présent je n'avais

**Je ressors de cours épuisée...
Je me sens totalement isolée...**

12
13

jamais pensé à me faire appareiller, maintenant j'y songe fortement...

J'ai changé d'approche : avant je vivais normalement avec ma déficience auditive, et maintenant je vis difficilement sans audition.

**Kisha Boyce étudiante en L2
de Licence Anglais à Université
de Bretagne**

Mon expérience

De loin, la plus grande difficulté d'être malentendante en période du covid ce sont les masques. Étant quelqu'un qui doit lire sur les lèvres, les masques empêchent cela et j'ai l'impression d'avoir perdu tous mes sens. Je suis malentendante mais j'ai aussi des problèmes de vue. C'est donc difficile de comprendre les professeurs en classe ou même les camarades- je me sens totalement isolée. C'est pour ces raisons que je préfère largement les cours en distanciel qu'en présentiel avec les masques parce que mes cours en distanciel sont tous sur des supports visuels.

Ma vie sociale et personnelle n'a pas changé parce que je reste avec le même groupe d'amis proches/famille et ensemble on ne porte pas de masque.

■ Témoignages recueillis par Maryannick Moal



Lucas, étudiant sourd implanté

Lucas Gontard a 22 ans. Il est né avec une surdité profonde bilatérale congénitale à la suite d'une infection à CMV (cytomégalovirus). Cette surdité a été détectée à l'âge de 6 mois et il a été de suite appareillé des deux oreilles.

Il faut savoir que ces appareils ne sont pas très efficaces pour ce type de surdité car ils ne parviennent pas à reconstituer intégralement la plage d'audition « normale » d'une personne entendante et n'ont pas la puissance requise pour entendre assez fort.

Il a alors été question de m'implanter afin d'améliorer mes performances et pouvoir communiquer avec d'autres personnes. J'ai donc été implanté à l'âge de 1 an et demi au CHU de Toulouse par le Professeur Fraysse, à l'oreille droite car à l'époque, l'implantation ne se faisait que sur le côté le plus « détruit ». Aujourd'hui, les nouveaux nés peuvent être implantés sur les deux oreilles. Ils bénéficient alors d'un avantage par rapport aux anciennes générations d'implantés. Ils peuvent par exemple localiser la source du bruit ou bien d'avoir une meilleure discrimination de la parole d'une personne dans le bruit ambiant.

On m'a proposé de me faire bi-implanter à l'oreille gauche mais le bénéfice est selon moi, trop faible par rapport à ce que je pourrais avoir comme récupération. Mon oreille gauche n'a pas été stimulé depuis que je suis implanté.

En parallèle de l'implantation, j'ai bénéficié des séances d'orthophonie avec apport de la langue parlée complétée (LPC) afin de pouvoir oraliser dès l'enfance. Cela s'est poursuivi jusqu'à la cinquième.

En matière d'éducation, j'ai toujours été en classe dans un milieu inclusif depuis la maternelle jusqu'à aujourd'hui en école d'ingénieur. En effet, j'ai suivi une scolarité normale et je suis titulaire d'un baccalauréat scientifique (option science de l'ingénieur). J'ai ensuite suivi un DUT en génie électrique à Toulouse. Une fois le DUT en poche, j'ai fait le choix de faire un cursus en alternance en effectuant une licence professionnelle dans tout ce qui est tests en environnements complexes (Licence Pro ITEC) toujours à Toulouse. Je me suis rendu compte que la voie du technicien supérieur n'était pas à la hauteur de ce que je cherchais dans le monde du travail. J'ai donc choisi de faire une école d'ingénieur dans les systèmes électriques embarqués au CESI à Labège et toujours dans voie de l'alternance.

Le choix de l'alternance a surtout été motivé parce que je voulais acquérir une certaine expérience dans le monde du travail afin d'avoir les compétences nécessaires à la sortie de l'école.

L'apport du code LPC dans ma scolarité m'a été très bénéfique dans le développement de la langue française que ce soit dans le vocabulaire ou bien dans la structure des phrases.

Ma famille utilise énormément le code LPC quand je suis confronté à des situations où je n'arrive pas à entendre convenablement (dans les repas de famille ou bien dans des endroits bruyants). Ma mère est devenue codeuse LPC dès qu'elle a appris ma surdité, mon père et mes sœurs utilisent assez souvent le LPC. Ils l'ont appris lors des stages d'été et grâce à ma mère.

J'en ai bénéficié en milieu scolaire depuis la maternelle jusqu'en première année d'IUT GEII. Le nombre d'heures de LPC a été assez variable durant ma scolarité, j'en ai eu jusqu'à plus de dix heures par semaine quand j'étais au lycée. La principale raison de l'abandon du code LPC a surtout été motivée par un souci d'indépendance vis à vis des autres pour être le plus autonome.

J'ai eu droit à plusieurs aménagements lors de ma scolarité : tiers-temps lors des examens, abandon d'une matière (Espagnol) pour avoir plus de temps pour me concentrer, aménagements divers pendant les épreuves du brevet et du bac.



Enfin, je suis aussi dans une association « *Codeurs LPC 31* » qui milite en faveur de l'inclusion et de l'utilisation du code LPC. Je fais donc parti de leur conseil d'administration et j'interviens régulièrement auprès de familles qui ont des questions très variées autour de la surdité et de l'accompagnement à mettre en place pour leur enfant. J'anime également des conférences ou des tables rondes sur plusieurs sujets.

Dans la vie quotidienne, je n'ai pas trop de difficultés à me faire comprendre ou bien à comprendre ce que disent les gens. Mais actuellement, avec la situation sanitaire et le port du masque obligatoire j'ai énormément de difficultés à saisir le message du premier coup malgré une bonne récupération auditive.



Tout d'abord, j'ai vécu deux conditions de travail complètement différentes lors des confinements. C'est-à-dire que lors du premier confinement, j'étais à la maison avec la famille. J'ai eu du mal à me concentrer avec les bruits quotidiens de la vie familiale mais aussi à cause de la connexion internet. J'avais fait le choix de poursuivre le premier confinement chez moi. Les cours en visio sont assez compliqués même s'il y a une bonne connexion internet. Je loupe par exemple certaines phrases car je n'ai pas entendu ou pas bien compris ce qui a été dit. Heureusement que ma classe a été sensibilisée à la surdité suite à une conférence organisée par l'association pour mon école. J'avais donc les cours qui étaient complétés par mes camarades et les professeurs nous donnaient les photocopiés par mail. Comme je suis en alternance, la période scolaire intervient un mois sur deux et par manque de chance, tous mes cours cette année sont tombés lors des confinements.

Le choix de l'alternance a surtout été motivé parce que je voulais acquérir une certaine expérience dans le monde du travail afin d'avoir les compétences nécessaires à la sortie de l'école.

Je n'ai donc pas pu bénéficier de quelques travaux pratiques en présentiel.

Je suis allé voir la médecine de travail de mon entreprise qui a donné l'ordre à la direction de commander des masques inclusifs pour mon équipe mais ces fameux masques ne sont jamais arrivés. La même chose m'est arrivée pour mon école, mais comme j'ai été en distanciel pendant la majorité du temps on a donc décidé de ne pas en commander car ça aurait été un achat inutile. J'ai donc vécu pendant toute la pandémie face à des masques inadaptés à mes besoins.

Dans la vie quotidienne, j'écoute énormément de musique de tous les genres: Pop, Rock, Rap. Cette découverte de la musique est vraiment arrivée vers l'âge de 11 ans quand on m'a offert un CD et depuis j'écoute très souvent de la musique et je vais assez souvent en concert (quand la situation sanitaire sera finie). J'ai eu le minimic de Cochlear que j'ai détourné de son utilisation de base (écouter les professeurs en classe), en l'utilisant pour écouter de la musique en toute tranquillité car il dispose d'un port jack.

Enfin, grâce à la pratique du code LPC, j'ai pu rencontrer de nouvelles personnes sourdes grâce aux stages LPC organisés chaque année dans un centre de vacances afin de former les parents au LPC et que les enfants puissent rencontrer des personnes dans la même situation qu'eux. J'ai donc quatre amis de toujours qui sont sourds comme moi mais qui vivent aux quatre coins de la France, cela ne m'empêche pas de voyager pour les rencontrer et voyager avec eux.

J'ai toujours été passionné par les étoiles et je pratique énormément l'astronomie mais aussi je suis passionné par tout ce qui touche à l'aviation. J'ai la chance de faire partie d'une association qui s'appelle « *Les Citoyens du Ciel* » et permet à des jeunes atteints de handicaps divers d'apprendre à piloter un ULM.

■ **Lucas Gontard**

La Langue française parlée complétée (LfPC ou code LPC), anciennement appelée langage parlé complété, est un ensemble de codes qui complète les indications de la lecture labiale.

Autres témoignages

Ces malentendantes sont en activité professionnelle et racontent leur difficultés d'étudiantes ou de recherche d'emploi. Elles n'ont pas connu les masques !

Kim Auclair-entrepreneur-Québec

<https://masurdite.com/>

Quand j'ai accepté ma surdité, j'ai décidé de dire que j'étais sourde [...]

Beaucoup sont comme moi, ont une surdité tout en parlant très bien, mais ne s'affichent pas tant que ça et pensent qu'ils n'ont pas de problèmes. [...]

Chaque personne va avoir son cheminement, mais moi, ça a été plus long avant que j'accepte vraiment les aides. Je me suis demandé si c'était pour ça que je n'avais pas l'impression d'avoir retenu l'information de mes cours, d'être cultivée. J'ai évolué dans une forme d'apprentissage qui n'était pas adaptée à mon propre rythme. Donc oui, ça a eu un impact sur mes études, mais je voudrais aussi souligner qu'aller dans les écoles spécialisées, ça peut être un problème pour les gens qui, après, doivent s'intégrer avec les personnes entendant.

C'est là que j'ai découvert la boucle magnétique, le sous-titrage et aussi que je n'étais pas la seule. De mes études, je garde le souvenir de m'appuyer souvent sur les notes de mes voisins quand je n'entendais pas. Et au début d'avoir mis du temps à comprendre que mes difficultés nouvelles en langues venaient d'une surdité que je n'avais jamais soupçonnée jusqu'alors.

Nathalie Jego, ancienne étudiante de l'Université de Bretagne Occidentale et de l'Université de Rennes 1

Ma surdité était diagnostiquée depuis l'enfance, mais jusqu'au lycée, je m'en sortais très bien sans adaptation car la configuration classe classique me permettait de lire sur les lèvres des professeurs. À l'université, changement d'ambiance, les cours en amphi ont été compliqués, d'autant plus que les professeurs n'utilisaient quasiment jamais de micro. Alors, mon conjoint (hé oui déjà) m'a parlé de l'URAPEDA. Je les ai rencontrés et ils m'ont aidé à monter un dossier Cotorep (RQTH aujourd'hui). Grâce à ça, j'ai obtenu des aménagements : les cours de langue (anglais pour moi, dans mon cursus de biologie) ont été transformés en recherches sur les publications internationales sur un thème en rapport avec le reste de mes études et en amphi je copiais sur les voisins.

Pour mon entrée dans la vie active, cela n'a rien changé. Je n'ai pas osé mettre en avant ma RQTH. Je voulais qu'on m'engage pour mes compétences, pas pour un quota. Je l'ai même oubliée pendant près de 20 ans avant d'en refaire la demande.

■ Transmis par Maryannick Moal

Solène Nicolas : co-présidente de l'association Keditu

Ma surdité a été diagnostiquée à l'âge de 18 ans. Surdité légère à l'époque mais déjà gênante pour des cours de langue en amphithéâtre. Elle a chuté très vite dans les années qui ont suivi. Tout au long de mes études, je gérais en mode « débrouille » : appareils auditifs + lecture labiale, sans avoir la moindre idée qu'il existait d'autres possibilités pour rendre les cours accessibles. Parmi les personnes qui me suivaient pour la surdité (orl, audioprothésiste), personne ne m'en a parlé. Juste après mes études, j'ai rencontré l'association Keditu, Emmanuelle notamment.

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

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

Nom, prénom :

Adresse :

Ville : Code postal :

Mail : Affectation :

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

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

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à :

Bucodes SurdiFrance - MDA 18 - Boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris

Le 100 % santé : une expérience vécue !

Depuis le premier janvier 2021, le 100 % santé est en place pour l'appareillage auditif. Nous avons besoin de nos lecteurs pour en vérifier l'application. Qui en bénéficiera ? Il semble que certains professionnels annoncent que la classe 1 est réservée aux surdités légères ou moyennes, qu'elle ne concerne pas les appareils rechargeables ou la boucle magnétique... Soyez vigilants et racontez-nous vos expériences. Voici celle de Suzy, adhérente d'Île-de-France, qui devait renouveler ses appareils auditifs. Elle en a profité pour faire une démarche militante, en un parcours éclair !

Fin mai - Rendez-vous avec un ORL, dans un institut à Paris. Rien à payer sur présentation de la carte vitale et une carte mutuelle agréée par le centre. Le médecin consulte mon dossier et me remet une ordonnance pour un appareillage auditif bilatéral, et une autre pour un audiogramme.
Durée de la visite : 8 min chrono.

Mi-juin - Rendez-vous au service des explorations fonctionnelles pour un audiogramme. L'examen approfondi dure 30 min. La surdité est profonde : moins 90 dB à gauche et moins 91 dB à droite : j'ai perdu 1 dB pendant le confinement, peut-être par manque de sollicitations auditives.

Je contacte mon audioprothésiste habituel. Pour me permettre de faire rapidement un essai, il a pris soin d'appeler son fournisseur qui lui a livré 2 appareils Phonak Naïda B30 classés en catégorie 1 et qui sont adaptés aux surdités sévères/profondes.

Le 23 juin, en moins de 30 min, mon audioprothésiste a adapté les embouts de mes anciens appareils aux nouveaux et procédé au réglage automatique à partir de mon audiogramme qu'il a déjà. Il me donne la consigne de noter la moindre anomalie technique ou de compréhension et nous ferons le point dans 15 jours.

La durée de l'essai est de 1 mois, période au bout de laquelle il sera procédé au dossier administratif au vu de ma carte vitale et de ma carte mutuelle, le contrat signé avec ma mutuelle doit être « responsable ».

Premier jour d'essai : je ne fais aucune différence avec mes anciens appareils (Naïda B70) au niveau de la compréhension de la voix humaine, quel que soit le timbre de la voix. J'ai fait un essai avec des émissions non sous-titrées, des publicités, tout est parfaitement compréhensible. Je continue l'essai, avec des personnes qui me parlent dans la rue, j'entends le bruit de la circulation, les renseignements donnés par un vendeur dans une quincaillerie bruyante, puis un jeune boulanger que je ne connais pas, qui me donne des explications sur les pains spéciaux...

■ Suzy

Un petit rappel sur le 100 % santé

En 2018, le gouvernement a lancé le 100 % santé, pour faciliter l'accès aux soins pour l'optique, les soins dentaires, et l'audiologie. Pour cette dernière, il reconnaît que le coût financier est le premier frein à l'appareillage auditif, et décide de le lever à compter du 1^{er} janvier 2021. C'est un projet ambitieux « vieillir en bonne santé », qui fait de l'audition un enjeu de santé publique !

Aides auditives de Classe 1 : à partir du 1^{er} janvier 2021, reste à charge à 0 € grâce à un prix plafonné à 950 € par oreille. Cette somme sera prise en charge intégralement par la Sécurité sociale et la mutuelle « responsable ». Cette catégorie regroupe 12 canaux de réglage ainsi qu'au moins trois fonctionnalités à choisir parmi sept, selon les besoins du patient.

Aides auditives de Classe 2 : les prix sont fixés librement, et le reste à charge dépend des conditions de remboursement de la mutuelle complémentaire. La liste des prothèses concernées est publique. Elle comporte 2099 références de prothèses dont seulement 288 de Classe 1, soit moins de 14 % des références.

Du nouveau pour cet été

Dernièrement, les ministres des Solidarités et de la Santé et de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, ont publié une lettre de mission « filière auditive relative au 100 % santé ».

Constatant que la filière auditive rencontre d'importantes difficultés, pénurie d'ORL, manque de coordination entre les professionnels, double casquette « acteur de santé » et « acteur commercial » des audioprothésistes, les ministres demandent une enquête à l'IGAS et au IGESR pour l'été 2021. Le Bucodes SurdiFrance est consulté dans cette enquête et rapportera les besoins des malentendants.

■ D'après Gilles Quagliaro

Être Médecin et sourde ?

Aujourd'hui retraitée, Hélène raconte son parcours d'enfant sage, d'étudiante studieuse, malgré la surdité.

Scolarité normale d'une enfant qui compensait

J'avais 14 ans lorsqu'un médecin scolaire, plaçant une montre près de mon oreille, a diagnostiqué ma surdité. J'étais alors considérée comme une enfant sage, (aînée de six enfants) « *dans la lune* ». J'étais très réservée, ce qui arrangeait tout le monde !

Seule ma grand-mère avait noté l'intensité de mon attention, le fait que je « *buvais* » ses paroles.

Poussée par une éducation stricte, l'intérêt pour l'écrit, le réflexe de me placer au premier rang, pour suivre les lèvres de l'enseignant, j'ai suivi mon petit bonhomme de chemin.

Il n'y a pas eu de bilan, ni de suivi (sans doute ma mère avait-elle contracté la rubéole au mauvais moment) des appareillages aléatoires ont été tentés, je ne les portais pas vraiment, je suivais comme je pouvais avec une surdité moyenne, je crois que je me faisais oublier, car nous étions nombreux.

J'étais alors considérée comme une enfant sage, dans la lune...

Études médicales, non sans difficultés

Bac en poche, je voulais être institutrice, ou faire une prépa littéraire (pour le plaisir). Mais j'étais brillante à l'écrit, et mes parents m'ont poussée à des études longues ; les seules qui m'attiraient (car à vocation humaine affichée) étaient les études médicales (J'étais pourtant à l'époque bien incapable de m'imaginer en situation de telle responsabilité).

J'apprenais facilement, et je me suis retrouvée médecin à 24 ans, J'avais rencontré des difficultés sérieuses pour suivre les cours en amphi pour comprendre les maîtres de stage, sans imaginer que ma surdité pourrait s'aggraver. Mais je n'en parlais à personne, il fallait se débrouiller.

L'épreuve des « *cliniques chirurgicales* » de fin d'études, en service d'ORL, fut un sacré choc : j'avais glissé mon audiogramme dans ma poche, souhaitant prendre l'avis du jury, après l'épreuve qui s'était fort bien passée : le grand professeur, voyant le tracé, leva les bras au ciel et me déclara : « *On n'aurait jamais dû vous laisser faire médecine !... Faites dermato !* »

La dermatologie, (sans auscultation) en consultation individuelle aurait sans doute été un bon plan, et



m'attirait ; mais je devais gagner ma vie, comme interne dans un hôpital morbihannais. La spécialité que je pouvais y acquérir, la plus compatible avec mon handicap, et moyennant un cursus à la fois théorique et pratique, était la Rééducation fonctionnelle.

Vie professionnelle

Je suis devenue praticien hospitalier en Finistère. Mon mari s'est installé comme médecin de campagne. De mon côté, en collaboration avec deux équipes de soins, j'ai développé un service de MPR hospitalier (nouvelle dénomination de la rééducation fonctionnelle).

La vie de ce service a été passionnante, mais mouvementée ; c'est la raison pour laquelle j'ai eu envie, et besoin, de la relater dans un petit livre qui vient d'être publié : « *La Vie fragile* ».

Accidentée de la vie, comme tous les handicapés, j'étais finalement à ma place... pour les prendre en charge. Et me bagarrer.

J'avais rencontré des difficultés sérieuses... Mais je n'en parlais à personne, il fallait se débrouiller.

J'ai souffert dans les réunions institutionnelles où je représentais et défendais mon service... sans entendre ; je suis souvent sortie en pleurant.

Au sein de mon service, l'équipe était compréhensive, mais j'étais humiliée de mal entendre lorsque j'animais les réunions, ou lorsque mes prothèses tombaient de ma poche (je les retirais pour ausculter). J'ai demandé au médecin du travail d'être dispensée de gardes d'urgence, et de SAMU.

Elle a été dans son rôle, et s'est un peu engagée. Cependant mes collègues ont fait preuve de compréhension diverse (« Tu n'as qu'à lire sur les lèvres !! »), l'hôpital ayant besoin de tous ses matelots sur le pont.

Retraite anticipée, faute de poste adapté !

Pour finir, la politique hospitalière a changé la nature de mon service, une audition correcte devenait nécessaire. Dans le même temps ma surdité s'était beaucoup aggra-

vée, et j'ai dû demander un poste adapté. En dépit d'une RQTH, d'une invalidité, et d'une joute administrative, je n'ai rien obtenu ; la notion de handicap étant absente du statut des Praticiens hospitaliers. J'ai été mise dehors, deux ans avant la retraite.

J'ai la chance d'avoir pu exercer ce métier 35 années intenses et d'avoir... une retraite de médecin hospitalier. Mais je regrette l'absence d'accompagnement pendant mon enfance, au moment de l'orientation, pendant mes études et dans ma profession.

Ce serait différent je pense de nos jours... mais on m'aurait peut-être interdit l'accès, qui sait ?

Je me suis investie pour que ma troisième fille, qui a hérité de ce qui était finalement une surdité génétique, ait un parcours plus facile.

Les associations ont du grain à moudre...

■ Hélène

Dans la revue de presse de l'Ouïe Magazine

18

19

Un futur implant cochléaire optique ?

Tobias Moser, lauréat du Grand prix 2020 de la Fondation pour l'audition, dirige l'Institut des Neurosciences de l'audition. Ses recherches portent sur la compréhension de l'encodage des sons dans le cerveau, afin de perfectionner les systèmes d'implants en remplaçant la stimulation électrique par de la lumière.

Il a dirigé les travaux des équipes de recherche de l'Institut des Neurosciences de l'audition, de l'InnerEarLab du centre médical universitaire de Göttingen (Allemagne) et du Leibniz Institute for Primate Research pour avancer dans la conception d'un futur implant qui utilisera un faisceau lumineux pour stimuler la cochlée et ainsi restaurer l'audition.

En créant des images 3D de cochlée de rongeurs et de petits primates, ils ont ainsi pu simuler le trajet de la lumière et montrer qu'une stimulation optogénétique précise des neurones auditifs de l'animal était possible.

Un ciblage plus précis des cellules auditives permettrait une meilleure résolution à la fois en fréquence et en intensité et ainsi améliorer l'intelligibilité dans le bruit et la perception de la musique des patients implantés.

Quel lien entre l'ostéoporose et la perte auditive ?

Bien que les recherches portant sur l'éventuelle relation entre perte de densité osseuse et déficit auditif soient encore peu nombreuses, une récente étude épidémiologique a identifié un lien statistique clair.

Des chercheurs de Boston ont examiné les données de santé de 144 000 femmes, dans le cadre de l'étude CHEARS (conservation de l'audition), suivies sur des durées allant jusqu'à 34 ans, et ont pu mettre en relation l'ostéoporose et la perte de densité osseuse, la prise ou non de bisphosphonates (molécules utilisées dans le traitement de ces affections), les fractures de vertèbres et de hanches, et les déficits auditifs.

L'étude montre que le risque de perte auditive était 40 % plus élevé chez les patientes souffrant d'ostéoporose ou d'une autre forme d'affaiblissement osseux. En revanche, aucune corrélation entre niveau de surdité et prise de bisphosphonates n'a été identifiée. Une précédente recherche, sur modèle animal, suggérait en effet que ces composés pourraient avoir un effet pour restaurer une audition diminuée.

Les chercheurs pensent que le remodelage osseux anormal a un impact sur le fonctionnement des organes impliqués dans l'audition voire sur le métabolisme de la cochlée.

■ Rassemblé par Maripaule Peysson

Une malentendante se fait vacciner

La campagne de vaccination bat son plein : dès février prendre un rendez-vous s'est avéré difficile pour les personnes fragiles, anxieuses d'obtenir rapidement le vaccin. Puis on s'aperçut que bon nombre de personnes âgées étaient passées au travers des mailles de la vaccination : mobilisation des médecins, démarchage des mairies, rencontres à domicile.

Quant à la population sourde, pas de problème, elle a l'habitude de se débrouiller, n'est ce pas ?

La prise de rendez-vous a été épique, j'ai utilisé le lien sur service public, j'ai eu un appel avec des sous-titres sur mon téléphone qui m'a confié le numéro téléphonique d'un centre de vaccination proche de chez moi, j'ai donc fait appel au centre relais téléphonique. Finalement, tout s'est fait par internet et Doctolib ! Les deux rendez-vous obtenus dans une seule foulée. Le premier : 20 mai 2021 à 8h42.

J'étais contente quand le 18 mai une collègue débarque dans mon bureau en me disant « *il reste une dose de Moderna, si tu veux, c'est pour toi !* ».

Initialement je voulais du Moderna, ne me demandez pas pourquoi, je ne regarde plus les infos, ça sonnait mieux dans mon oreille, sans doute plus moderne !

Je décide de laisser la dose à quelqu'un d'autre, l'annulation des deux dates prévues m'ennuie et surtout j'ai un repas chez moi le soir avec des amis, je crains un effet secondaire qui me fatiguerait.

Le 20 mai au matin, j'entre à 8h37, on me verse sur les mains, une dose de gel hydroalcoolique. Puis je descends dans l'arène. Je patiente et suis reçue par une hôtesse – la sonorisation n'est vraiment pas bonne, ça résonne. Je porte mon badge « *Je lis sur les lèvres* » et l'hôtesse du coup écrit ses questions « *date de naissance...* » sur un post-it.

Elle édite une feuille et me dit d'aller m'asseoir, je vais être appelée par mon nom.

Hein ? Quoi ? Houlà, dans cette salle qui résonne, je lui dis que je ne vais pas entendre l'appel de mon nom, en plus j'aperçois au moins une bonne quarantaine de personnes qui attendent ; stress.

Du coup, elle demande à un médecin en approche de s'occuper de moi. Je le suis et entre dans un sas où il me questionne et remplit ma feuille. (En passant je n'avais pas dû capter l'information que je devais remplir moi-même la feuille en attendant d'être appelée). Il me demande si j'entends un peu et je lui réponds que j'entends avec un implant cochléaire, du coup il garde son masque.

C'est rapide les questions portent sur : Traitement en cours, allergies, œdème de Quincke, courbatures, température...

Ensuite il me guide vers la seconde partie du centre de Vaccinodrome, « *y'a plein de gens assis ici aussi !* »

Une infirmière attend devant son sas, une personne de



© Karolina grawska pour pexels

la Croix-Rouge me guide vers elle et l'infirmière m'accueille tout de suite.

Je suis vaccinée au bras droit, aucune vision comme dans la campagne de vaccination télévisée. Elle me tend deux feuilles et me donne comme consigne de les rapporter lors de la 2^{de} injection puis m'invite à m'asseoir 15 min sur une chaise.

Je sors, je vois deux rangées de chaises noires vides – toutes vides- et des chaises rouges derrière avec plein de gens.

Je me place devant sur une des chaises noires pour être au taquet et entendre si je suis appelée.

Hop hop hop, la jeune femme de la Croix-Rouge vient me dire que je dois aller sur les chaises rouges, les chaises noires c'est pour ceux qui attendent la dose de vaccin – Hola j'ai failli avoir mes deux doses le même jour !

Je comprends alors seulement le code couleur. Je vais sur une chaise rouge.

Au bout des cinq premières minutes un effet secondaire apparaît : je vois devant les yeux arriver un infirmier beau comme un Dieu. Ce n'est pas lui qui m'a vaccinée mais je reste médusée à le regarder et à observer le manège des injections qui s'enchaînent. Je quitte ma place au bout de vingt minutes.

C'est terminé, rendez-vous fin juin pour le second épisode.

■ Maryannick

Une vie de **malentendant**

C'est à l'âge de trois ans que mon père s'est rendu compte que son petit bonhomme entendait mal. Le diagnostic médical annonçait une perte de 40 décibels sur l'oreille gauche et de 50 décibels sur l'oreille droite. J'étais de nature active, mes yeux et ma mémoire allaient compenser ma perte d'audition.



Christian, petit garçon éveillé

Mes parents se marient en 45, mon père est boulanger de métier. Ils s'installent à Briollay, petit village de la confluence de la Sarthe et du Loir. Je suis donc né dans le pétrin en juillet 1946.

En garderie scolaire dès trois ans je n'étais pas un enfant solitaire, je jouais avec les autres, je ne me rendais pas compte à cet âge que j'entendais moins bien que mes petits camarades. Ma mère a toujours été à mes côtés pour la lecture et les leçons.

Mes difficultés arriveront en classe de CP et CE1. Les quatre enfants Guérin vont se suivre, les hommes travaillaient durement à leur métier, les femmes aussi pour élever leurs enfants.

Ma chance fut ma tante Marie, célibataire et institutrice qui enseignait dans le village voisin, j'ai donc immigré deux ans chez mes grand parents. Je revoyais avec elle les leçons de la journée en soirée et le jeudi matin était consacré au dessin et au bricolage, je m'éveillais.

Ma grosse difficulté fut le français, en dictée j'étais zéro, mes phrases n'étaient jamais terminées, l'instituteur se baladant je n'entendais pas tout.

Pour les moyennes mensuelles je me rattrapais en lecture, en histoire et géographie où j'excelsais, en calcul mental, tout ce qui était écrit fonctionnait bien, le tableau noir était un résumé de la journée. Le gros Larousse de ma tante me passionnait, c'était Wikipédia ! J'ai rejoint le pensionnat à 12 ans en 6^e dans une institution du sud de la Vendée réputée pour sa discipline et ses « bons » professeurs.

Ce fut l'apprentissage d'entendre mieux avec mon premier appareillage, acheté chez un audioprothésiste à Paris. En province nous étions fort dépourvus. J'étais complexé de porter ce petit boîtier qui amplifiait bizarrement le son. C'était l'automne, j'ai découvert le bruissement des feuilles dans la rue. J'étais le seul sur huit cents élèves à être appareillé. Il m'était impossible de porter ce boîtier pour pratiquer le sport, même la marche, le cordon n'arrétant pas de grésiller.

J'ai suivi difficilement des études secondaires pour arriver au bac technique-industriel, j'aimais inventer, me projeter sur la planche à dessins avec la règle à calculs. Le travail en ateliers m'intéressait beaucoup. Mes premiers acouphènes sont très vite arrivés. À 17-18 ans je ne me voyais pas travailler en bureau. Ce qui m'intéressait c'était de découvrir. De continuer à apprendre au contact des autres, comme fréquenter le forgeron du village.

Au pensionnat je dévorais les livres de Monfreid, Kessel, Hemingway. Je bravais l'interdit, c'était mon moyen de m'évader.

Premier appareillage « boîtier »



● ● ● Mon âme vagabondait au gré des pages, j'ai aimé cette vallée de la Sèvre ses paysages vallonnés, une terre chargée d'histoires à la limite du massif armoricain. Mon premier voyage en 1964 avec mon ami Gérard, ce fut la visite de l'Italie, la Sicile, la Sardaigne et la Corse, j'entendais à cette époque par appareillage contour d'oreille.

1965 ce fut mon début dans la vie active, la porte des administrations me fut fermée. Après les visites médicales qui suivaient les concours, l'EDF, la SNCF, La Poste répondaient « *on ne prend pas les sourds* ». On me refusera de passer le permis de conduire en Maine et Loire, je fus déclaré inapte par le spécialiste attitré de la Préfecture.

Grosse révolte, c'est la Vendée qui me sauve ! Inscrit dans une école technique pour passer le CAP dessin, je passe la visite médicale au cabinet d'un médecin assermenté par la préfecture en compagnie de mon moniteur d'auto-école. Ce brave médecin qui connaissait mieux que qui conque les choses de la vie m'a dit « *tu conduiras mon fils* » !

En avril 66 j'ai 20 ans et le permis en poche et ma première 2Ch Citroën. Ce fut la découverte de l'Espagne, un tour complet en quatre semaines, sur des routes bosselées, le charme des petits ports de pêches, des oliviers à perte de vue. L'Espagne retrouvait un peu de liberté.

1970 ce sera le plus beau voyage, un aller et retour Angers Katmandou-Calcutta en six mois.

Chantal, étudiante à l'école d'infirmière d'Angers, m'attendait. Mariage en 1971, notre premier enfant Frédéric aura les mêmes oreilles que moi, le combat commence. Les choses ont évolué, Frédo fera son primaire à l'école Grégoire Bourdillon à Angers. Tout se passe bien, les professeurs sont spécialisés, l'équi-

pement est HF, le professeur est en direct par son micro aux contours des oreilles des enfants. La prise en charge est complète, les élèves rentrent en taxi. L'école est mixte, handicap ou non ils apprennent à vivre ensemble, c'est une école publique qui travaille avec le Centre Charlotte Blouin, Centre de Réadaptations des Troubles de l'Audition depuis 2009. Ce fut un bon départ, Frédo arrivera au diplôme du BTS électrotechnique avec sa surdité sévère.

Avec le Docteur Marc Chapillon du CHU d'Angers, nous montons l'Association Angevine de Parents d'Enfants Déficients Auditifs, (AAPEDA) en 1975. 1978 comme un coup de massue je suis déclaré inapte à mon poste de travail comme technicien d'atelier en outillages. Il faut reconnaître que le poste était bruyant.

Bien pris en charge par l'assurance maladie mais devant être licencié pour effectuer une reprise d'études, la loi sur les formations passera en 79-80. Je passerai deux ans en région parisienne pour avoir un diplôme supérieur en dessin d'études. À mon retour je serai projeteur, moi qui n'aimais pas la vie de bureau. Mon ancien PDG m'a repris avec un nouveau contrat : Merci patron.

Vincent naîtra en 1979 avec une surdité légère. Les voyages et découvertes défilèrent, nous aimerons la montagne, ses descentes de torrents en kayaks. Seuls maîtres à bord de nos petits bateaux, c'est la liberté. Beaucoup plus tard, ce fut l'investissement dans Surdi 49. Mais c'est une autre histoire !

Ma grande satisfaction avec mes implants cochléaires est de voir mon audition remonter à 70 décibels, ce qui fait que mes relations ont changé en découvrant le téléphone à 59 ans.

■ **Christian Guerin**

22

23

Je m'abonne à 6 millions de malentendants

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

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

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

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

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

Nom, prénom ou raison sociale:

Adresse:

Ville:

Code postal:

Pays:

Mail:

Date de naissance: | | | | | | | | | |

Nom de l'association:

Devoir de vacances POUR PROFS ET CAMARADES ENTENDANTS...

Quoi ? Parler de l'école alors que les vacances débutent à peine ?

Tu as galéré toute l'année entre les cours en distanciel et en présentiel avec les masques ! On ne comprend pas tes besoins ? Tu voudrais que la rentrée se passe mieux ?

Gentiment on te propose de te mettre au premier rang ? Mais non tu préfères être au deuxième car tu arrives à mieux suivre les échanges.

Le prof explique des choses au tableau mais tourne le dos à la classe ? C'est si simple de se tourner au trois quart tout en écrivant au tableau. Plus facile pour toi et tellement plus sympa pour tous !



Je suis sourd, je lis sur les lèvres, et j'ai un appareil.

Tu pourrais envoyer le lien de ce jeu interactif « *Se mettre dans la peau d'un sourd* » à ton prof principal et à tes camarades. Ils auront DEUX MOIS pour savoir communiquer avec toi ! Bonnes vacances !

<https://www.entendonsnousbien.com/>



Sous-titreur : un métier

6 millions de malentendants a interviewé un sous-titreur, pour connaître un peu mieux ce métier qui nous est si utile. Louison Guicheteau a 29 ans; il est sous-titreur pour le public sourd et malentendant depuis 2 ans.

Pour quelles raisons vous êtes-vous orienté vers cette profession bien particulière ?

À la sortie de mes études d'Info-Com (Information et Communication), je me suis orienté vers un métier de l'audiovisuel : journaliste reporter d'images. Cette première expérience professionnelle m'a beaucoup plu, mais j'ai dû déménager et quitter mon poste. Cette période de quelques mois sans emploi a été l'occasion de réfléchir à ce que j'avais vraiment envie de faire. C'était une opportunité pour repartir sur un travail qui aurait plus de sens pour moi, toujours dans l'audiovisuel, mais qui me ferait sentir un peu plus utile. C'est par hasard que je suis tombé sur cette offre d'emploi : « Sous-titreur SME ». SME pour « Sourds et malentendants ».

J'ai tout de suite été convaincu et attiré par ce métier qui me semblait original, et qui collait à la fois à mes aspirations professionnelles et personnelles. Dans notre société, on cherche souvent à faire plus, plus vite, mais il est aussi primordial de faire mieux ce qui existe déjà. C'est bien que les programmes audiovisuels se multiplient, qu'ils soient de plus en plus variés, mais encore faut-il que les contenus soient adaptés au plus grand nombre de téléspectateurs. C'est donc pour cela que je suis rentré dans le métier : améliorer l'accessibilité et permettre à un public le plus large possible de profiter de cette offre culturelle.

La loi Handicap 2005, celle du 1^{er} août 2000, ainsi que la charte signée le 12/12/2011 relative à la qualité du sous-titrage à destination des personnes sourdes ou malentendantes par le CSA encadrent les normes du sous-titrage, qu'en est-il aujourd'hui? Pouvez-vous nous rappeler les normes et obligations?

La charte de 2011 fait, encore aujourd'hui, office de bible pour le sous-titrage SME. Même s'il existe de légères différences entre les chaînes ou les sociétés de production, la très grande majorité des programmes respectent les seize points énoncés dans cette charte. Parmi eux figurent le respect du sens du discours, la lisibilité, le temps de lecture, le code couleur ou encore le respect des changements de plans.

Ces nombreuses précisions techniques permettent d'harmoniser au maximum le sous-titrage et d'offrir la meilleure expérience possible au public visé. Ces points permettent que la lecture du sous-titrage se fasse naturellement, sans presser le téléspectateur et en lui donnant les infos nécessaires à la bonne compréhension du programme. Par exemple, un sous-titrage blanc indique un locuteur à l'écran, au contraire du jaune signifie qu'il est hors champ. S'il est en magenta, le propos est chanté. En cyan, c'est une



Louison au travail

voix intérieure, une pensée ou une voix off, comme dans un documentaire. Le vert signale un propos en langue étrangère, tandis que le rouge sert pour les indications sonores.

Quelles sont les difficultés rencontrées par le sous-titreur ?

La difficulté majeure du sous-titreur est de respecter un temps de lecture approprié. En créant un sous-titre, on ne doit pas dépasser douze caractères par seconde. Cela permet au téléspectateur de prendre le temps de lire, mais aussi d'apprécier l'image, de ne pas être pris de court entre les deux.

Pour se mettre dans la peau d'un sourd ou un malentendant face à une vidéo sous-titrée, imaginez-vous en train de lire une bande dessinée, mais que vous soyez limité dans le temps pour chaque bulle. Vous courez derrière la montre pour ne rien manquer, ni le texte, ni l'image. Ce serait presque stressant, non? Garder un timing raisonnable est donc le défi principal du sous-titreur.

J'aimerais énormément avoir des retours d'expérience du public sourd et malentendant.

Aussi, la description d'une ambiance sonore, sans parole, est difficile à retranscrire. Nous indiquons le genre de musique, qu'elle soit « douce », « haletante », « féérique », mais c'est une des limites du sous-titrage. Si la chanson est connue, nous indiquerons le titre, ce qui peut permettre au public de sentir l'atmosphère.

Autre difficulté, mais qui n'est pas de notre ressort, c'est celle du placement du sous-titre. Il n'est pas pris en charge par la majorité des box Internet, très utilisées pour la télévision. En principe, chaque sous-titre est placé sous la bouche du locuteur, si celui-ci est à l'écran, toujours dans l'optique de rendre fluide et simple la lecture des sous-titres. Il est donc dommage d'en priver une grande partie du public.

Quels choix sont faits lors de la transcription d'un film ?

S'il y a trop d'informations sonores et que nous ne pouvons pas tout intégrer dans un sous-titre, nous gardons alors ce qui importe le plus pour la compréhension du récit. Dans ce cas, il est impossible de décrire tout ce qui est dit dans le programme. C'est particulièrement le cas pour les blagues, qui ont souvent un rythme de paroles soutenu. Nous devons alors adapter et, malheureusement, le discours initial perd de sa qualité. Ceci dit, nous n'omettrons jamais quelque chose qui pourrait altérer la compréhension de l'histoire et de son déroulement.

Comment cela se passe-t-il lors de directs ? Quels sont les choix que doit faire le sous-titre ?

Lors d'un sous-titrage en direct, c'est un tout autre travail. Malgré la popularité éphémère de ce métier grâce aux récentes interventions sous-titrées du Président de la République, la technique Vélotypie n'est pas très présente pour les sous-titrages en direct de programmes quotidiens. La plupart du temps, cela se fait en binôme : un vocaliste et un correcteur. Tout en regardant et en écoutant le programme à sous-titrer, le vocaliste répète ce qui est dit à l'antenne. Il doit également indiquer qui parle, ainsi que la couleur du sous-titre.

Un micro l'enregistre et un logiciel de reconnaissance vocale retranscrit tout cela en texte sur l'écran du correcteur. Ce dernier corrige alors les fautes commises, soit par le vocaliste, soit par le logiciel, loin d'être infaillible. Mot par mot ou phrase par phrase, le correcteur envoie le résultat à l'antenne. Le texte s'affiche alors sur les écrans des téléspectateurs. Pour

le vocaliste, une articulation parfaite est primordiale, pour que le logiciel comprenne au mieux ce qu'il dit. Il doit également souvent résumer le discours, ou le simplifier, pour être capable de suivre le rythme. Lors de talk-shows particulièrement intenses au niveau du débit de paroles, le vocaliste doit parfois choisir de retranscrire uniquement les propos de tel ou tel intervenant, faute de temps. Pour le binôme en général, concentration et réactivité sont les maîtres-mots pour que le sous-titre arrive avec le moins de retard possible.

Dans les faits, le retard varie entre cinq et dix secondes après que les propos sont dits en plateau. Par exemple, lorsque le correcteur envoie le sous-titre à l'antenne, celui-ci met environ cinq secondes à s'afficher sur vos écrans. Il est difficile de croire qu'à l'heure des technologies de pointe, une information aussi simple que du texte mette cinq secondes à voyager d'un ordinateur à une régie de télévision. Il serait possible d'offrir une meilleure expérience au public sourd et malentendant, mais encore faut-il s'en donner les moyens. On en revient toujours au même : faire toujours plus, pourquoi pas, mais il faudrait surtout faire mieux ce qu'on fait déjà.

Enfin, souhaiteriez-vous avoir l'avis et les souhaits de nos lecteurs à ce sujet ?

J'aimerais énormément avoir des retours d'expérience du public sourd et malentendant. En fin de compte, c'est ce qui me manque le plus dans mon travail, pour essayer de m'améliorer et comprendre les besoins du public visé. Nous manquons cruellement d'informations là-dessus. Il n'y a aujourd'hui aucune statistique sur le nombre de téléspectateurs activant les sous-titres, par exemple.

Aussi, sur les plateformes de streaming, le sous-titrage est souvent grand public, et non SME. Le temps de lecture n'est pas du tout respecté et il faut lire les sous-titres à toute vitesse. Je me demande alors si les malentendants se détournent de ces programmes, ou s'ils subissent tout simplement ce manque. Par ailleurs, que souhaiteraient-ils pour améliorer leur expérience de visionnage ? Que pensent-ils de ce qui se fait déjà ? Ont-ils des soucis quelconques sur telle ou telle chaîne, tel ou tel programme ? J'ai hâte de savoir comment le vivent les principaux concernés, et je les invite chaleureusement à me donner leurs avis.

Les lecteurs peuvent répondre à redaction-6mm@surdifrance.org qui transmettra.

■ Interview réalisée par Johanne Annereau

M. Louison Guicheteau
licence en information et communication
licence en infocom en Erasmus à Istanbul
master métiers de l'information et communication numérique
assistant de projets digitaux chez Playmaker
journaliste-reporter d'images
sous-titreur SME (pour public sourd et malentendant) indépendant

Une plateforme de sensibilisation EduKson

Lors de sensibilisations au risque auditif, il est souvent question de l'impact de la musique. AGI-SON, association créée à la suite de la loi bruit de 1998 imposant notamment un niveau sonore maximal dans les salles de concert, a développé différentes campagnes sur ce thème. Après des échanges au sein du Comité Éducation au Sonore d'AGI-SON est née la plateforme EduKson avec la volonté de renouveler les outils pour sensibiliser les jeunes.

Cette plateforme, en libre accès, s'adresse à toute personne à la recherche d'informations sur le bruit. Pour susciter l'intérêt des jeunes des jeux vidéo, sensibilisant au risque auditif sans être moralisateurs, sont également disponibles et partageables via les réseaux sociaux.



- Une partie ressource sur la physiologie de l'oreille, l'histoire de l'amplification de la musique...
- Une partie ludique : quizz, jeux vidéo.
- Une partie enquête : un questionnaire destiné aux élèves (collégiens, lycéens) qui ont assisté aux spectacles pédagogiques Peace&Lobe® est hébergé sur EduKson.

Les données récoltées (en moyenne 8000 répondants par an) permettent de publier depuis 3 ans un Baromètre sur les jeunes, la musique et leur rapport aux risques auditifs.



La plateforme permet aussi d'avoir un panorama de tout ce qui existe en France au niveau éducation au sonore. Chaque porteur de projet peut ainsi informer de ses actions dans sa région et s'inspirer de ceux des autres. On y trouve par exemple un spectacle pédagogique à l'intention d'un public scolaire primaire ainsi qu'un kit pédagogique à l'intention des enseignants établi avec le soutien de la Fondation pour l'Audition. La liste des outils et actions en France répertoriée sur le site vient en majeure partie d'un travail de recensement effectué par le CIDB, Centre d'information et de documentation sur le bruit, membre associé d'AGI-SON. Toutes les ressources pédagogiques ont été rédigées et validées par le Comité Éducation au Sonore d'AGI-SON.

Outre les campagnes nationales de prévention grand public, des actions se mettent en place dans les festivals ou lors de concerts au niveau régional.

Aujourd'hui, le souhait est de renouveler les jeux et lancer une actualisation du recensement. Pour cela, de nouveaux fonds doivent être trouvés !

Pour résumer, EduKson c'est :

- Une partie recensement des porteurs de projets, outils et actions.

À noter qu'une newsletter trimestrielle met en lumière la communauté et les nouveaux projets recensés. EduKson a reçu des financements à son lancement par le ministère des Solidarités et de la Santé et Santé Publique France. La Fondation EDF a également soutenu la création de la plateforme. La Fondation pour l'audition a permis de créer les deux jeux vidéo.

Pour en savoir plus : <https://www.edukson.org/>

■ Informations recueillies par Rachel Poirier

Un coup dur pour l'EFHOH : le président et la secrétaire générale s'en vont !

Marcel Bobeldijk, président de l'EFHOH et Aïda Regel Poulsen, secrétaire générale de l'EFHOH ont quitté leur poste ce printemps.



Le bureau de l'EFHOH (fédération européenne des malentendants) comporte cinq membres. Or, ce printemps, deux piliers de ce bureau ne renouvellent pas leurs mandats. Dans une vidéo, sous forme d'interview, ils reviennent sur leur parcours et expliquent les raisons de leur départ.

<https://www.efhoh.org/farewell-interview-marcel-aida/>

Marcel Bobeldijk est né malentendant et il a été appareillé très tôt. Il a suivi une scolarité dans une école spéciale pour malentendants aux Pays-Bas. À l'adolescence, il rejoint un groupe de jeunes malentendants et petit à petit, il se prend au jeu et il accepte des responsabilités. À l'âge adulte, il occupe des postes

importants au sein d'une association néerlandaise de malentendants. En 2003, il devient trésorier de l'EFHOH et peu après il est élu président. Marcel a milité depuis le départ pour une meilleure accessibilité des malentendants, notamment par l'installation de boucles magnétiques (T-coil) et en promouvant le sous titrage à la télévision et des films au cinéma.

Marcel Bobeldijk faisait également partie de l'IFHOH, la fédération internationale des malentendants, ce qui l'a obligé à voyager très régulièrement pour assister à des réunions internationales. Marcel a ressenti le besoin de prendre du recul afin de laisser la place aux plus jeunes.



Aïda Regel Poulsen est Danoise. Elle est enseignante spécialisée auprès d'enfants sourds. Elle est secrétaire générale depuis 2012 et la qualité de son travail est unanimement reconnue. Elle a envoyé très régulièrement des informations très intéressantes et a promu la journée internationale de l'audition. Aïda, récemment grand-mère souhaite prendre du temps pour se consacrer à ses petits-enfants.

Nous souhaitons une bonne retraite « associative » à Marcel et Aïda et nous espérons que la nouvelle équipe de l'EFHOH trouvera rapidement ses marques.

■ Aïsa Cleyet-Marel

Sound of Metal

C'est un film « Heavy metal, tendance trash » que je vous recommande d'aller voir ? Non, vous ne rêvez pas ! Ce n'est pas une erreur : ce drame qui évoque la surdité brutale d'un batteur de metal a reçu l'Oscar du meilleur mixage son pour le travail impressionnant de Nicolas Becker, qui a réussi à immerger véritablement le spectateur dans le monde des sourds. À la brutalité du rock joué en ouverture du film succède le monde déstabilisant des sons qui se perdent dans l'oreille du batteur.

Ruben à la batterie



28

29

L'histoire ? Ruben (Riz Ahmed) et Lou (Olivia Cooke), ensemble à la ville comme à la scène, sillonnent les États-Unis, allant de concert en concert. Un soir, Ruben est gêné par des acouphènes et un médecin lui annonce qu'il sera bientôt sourd. Désespéré et à nouveau confronté à ses anciennes addictions, Ruben va devoir faire face.

Pour introduire cette notion de surdité, le réalisateur, Darius Marder, s'est inspiré de l'expérience de sa grand-mère : elle a perdu l'audition après avoir pris des antibiotiques et s'est retrouvée piégée entre le monde des sourds et celui des entendants ; elle s'est ensuite battue toute sa vie pour que tous les films soient sous-titrés. Darius a donc souhaité que les dialogues de son film soient sous-titrés pour que tous, entendants ou pas, puissent partager la même expérience dans une même salle.

La manière dont le film reflète la surdité et la fait ressentir aux spectateurs, comme en immersion, est étonnante et exceptionnelle : Darius a travaillé avec son ingénieur du son, Nicolas Becker, avant même de tourner, ce qui est très inhabituel. Et Nicolas est allé très loin pour recréer ce que percevait Ruben... Il a eu recours à une dizaine de micros aux caractéristiques très spécifiques (par exemple, un micro habituellement utilisé par l'industrie pétrolière pour prospecter) et, pour mieux faire comprendre la sensation de surdité à Darius, il l'a plongé trente minutes dans le silence d'une chambre anéchoïque (une pièce dont les parois absorbent totalement les ondes sonores),

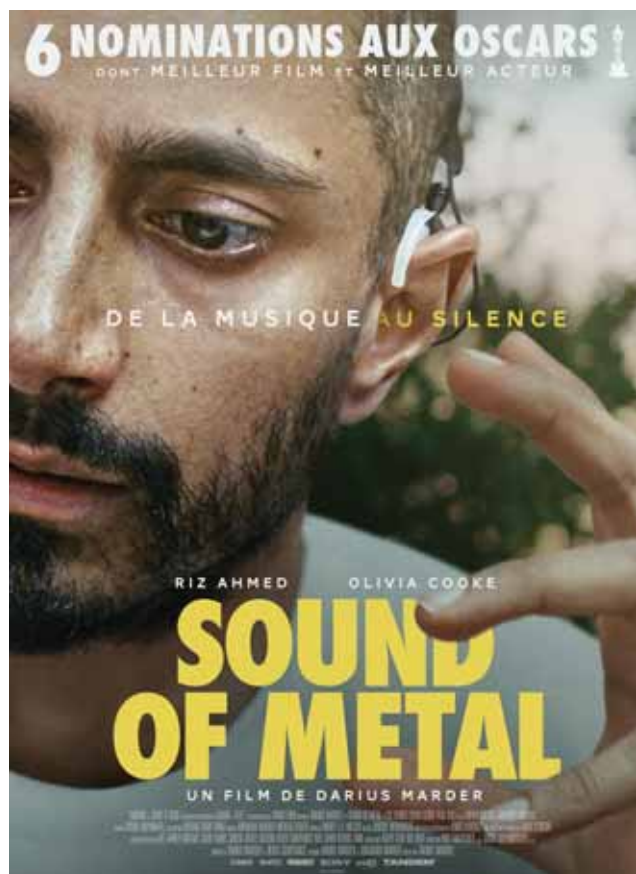
lumières éteintes. Le mixage sonore change aussi continuellement de volume, comme pour désorienter sans cesse les spectateurs. Puis, pour simuler le son de l'implant cochléaire que porte Ruben, Nicolas s'est servi de plusieurs logiciels afin d'aboutir à un son particulièrement surréaliste et déroutant.

Pour simuler la perte auditive de Ruben, Nicolas a placé des générateurs de bruit blanc à l'intérieur des oreilles de Riz pour le mettre en situation : ils produisaient un son si puissant que Riz ne pouvait même plus entendre sa propre voix. Cela a fait naître en lui une sorte de désespoir car il ne pouvait plus communiquer avec les autres. Bien sûr, il ne saura jamais ce que c'est que d'être complètement sourd, mais ces appareils ont contribué à recréer certains des effets secondaires de la surdité. C'était intense.

« J'ai entendu des sourds dire que la cécité vous déconnecte du monde, mais que la surdité vous déconnecte des gens. »

Riz Ahmed

C'était tout aussi déroutant pour Olivia qui oubliait parfois que Riz ne pouvait pas l'entendre. Quand elle lui demandait : « T'as passé une bonne soirée hier ? », il lui répondait : « Hein ? » en enlevant un générateur de bruit. Une dynamique de jeu différente a dû s'installer car Olivia devait être plus expressive pour faire passer son message. C'est une capacité que l'on perd dans la culture entendant.



Généralement, lorsqu'on réalise un film le son est une considération secondaire, abordée uniquement en post-production. Mais ici il était nécessaire d'expérimenter, par exemple en plongeant des micros sous l'eau pour immerger le public dans l'univers des sourds. Ce n'est qu'ensuite que le directeur de la photographie, Daniël Bouquet, est intervenu pour établir avec Darius et Nicolas comment le son et l'image pouvaient se réprendre.

Le travail de post-production et le mixage sonore ont ensuite été titanesques, pour que le résultat soit le plus réaliste possible.

Dominique Véran, à la remise des prix du festival « Entr'2 marches » 2011.



© Benoit Toutée

Darius l'a décidé: « Il n'y aura pas de trucage dans ce film. Nous allons vivre cette expérience. Vous allez jouer de la musique et tu vas apprendre la langue des signes. » Cela a ouvert les acteurs à une nouvelle façon d'être et tous ont découvert qu'en s'exprimant en langue des signes, qu'en engageant tout son corps dans le langage, on devient beaucoup plus expressif. Cela aussi a aidé Riz à appréhender physiquement son rôle.

« C'était incroyablement émouvant de constater que notre monde n'est pas du tout fait pour la communauté sourde, et c'est une réflexion que je me suis faite seulement après avoir vu le film. »

Olivia Cooke

Une idée revenait sans cesse: certaines personnes pensent qu'être sourd signifie être stupide. Mais au contraire, il faut être plus attentif, plus concentré, plus présent qu'une personne entendant qui peut s'imprégner des échanges autour d'elle de manière passive. Les personnes qui subissent une perte auditive soudaine sont confrontées au déni, à la honte, à la terreur d'être déconnectées du monde et ostracisées. Il n'est pas étonnant que la communauté sourde ait si bien accueilli le film: ses membres ont été heureux de se voir représentés comme une culture et une communauté, au lieu d'être définis par leur handicap.

Avant de voir le film en salle l'équipe n'avait aucune idée du rendu de l'incroyable mixage sonore. Darius avait fait de son mieux pour l'expliquer, mais personne ne pouvait l'imaginer avant de voir le film. Et ceux qui ne portent pas d'implants cochléaires n'ont aucune idée du son tellement métallique et industriel qu'ils produisent.

Alors non seulement vous devez voir ce film et vivre cette expérience inédite, mais vous devez y courir avec tous vos proches. En espérant qu'il passe dans un cinéma près de chez vous: à Cannes, aucune salle ne l'a programmé...

■ **Christian Guittet (ARDDS)**

In memoriam

C'est avec une grande tristesse que j'ai appris le décès de Dominique Véran le week-end des 12 et 13 juin. Dominique était la fondatrice et présidente du festival **Entr'2 Marches** à Cannes. Rappelez-vous: ce festival de courts-métrages consacré à tous les handicaps et accessible à tous les handicaps, dont nous avons souvent parlé dans notre magazine.

Dominique, qui s'était tant investie pour faire de ce festival un succès, n'aurait certainement pas voulu qu'il disparaisse avec elle: sa 12^e édition a donc lieu du 9 au 14 juillet 2021, pendant le Festival international du film.

■ **Christian Guittet**

Journal de mes oreilles

Dans le « Journal de mes oreilles » Zoé Besmond de Senneville nous livre son témoignage à propos de l'otospongiose. D'abord conçu à destination d'elle-même pour mettre des mots sur cet épisode de vie, puis communiqué à ses proches pour leur faire part de ce qu'elle ressentait, il a ensuite touché un public plus large permettant de médiatiser cette maladie méconnue.

Ce journal, conçu pendant le calme du confinement du printemps 2020, a d'abord été publié sous forme de podcasts.

Zoé Besmond de Senneville est actrice poétesse et modèle d'art, posant pour les sculpteurs et les peintres. Le jour de ses 25 ans, ses oreilles se manifestent douloureusement... Ce n'est que 5 ans plus tard que le diagnostic est posé : otospongiose bilatérale cochléaire.

Tout au long de ce témoignage, on ressent la détresse face aux multiples consultations médicales centrées sur les oreilles, lui donnant l'impression d'avoir un corps qui ne lui appartient plus.

L'espoir d'un appareillage qui viendrait tout résoudre va très vite se heurter à la difficulté de trouver des audioprothèses convenant à son audition, à sa vie ; les intras se révélant très vite inadéquats, les contours d'oreille, d'un joli bleu turquoise, vont s'avérer nécessaires sans toutefois être vraiment acceptables à ce moment-là : quelques mois après leur acquisition, elle les perdra.

Sentiments d'injustice et d'impuissance face à l'évolution de sa maladie, elle témoigne aussi de sa colère et de son agressivité envers le monde médical : spécialistes de l'audition, audioprothésistes parfois désemparés, loin d'être toujours bienveillants.

Et maintenant

Voici ci-dessous quelques propos issus d'un échange de mails après l'écriture de ce témoignage :

« Récemment, j'ai rencontré un audioprothésiste très compétent et précis ; j'arrive petit à petit à lui faire confiance et à intégrer mes appareils à ma vie. »

« Cette maladie a énormément changé le lien à l'autre et aux groupes. C'est aussi un frein à mon métier de comédienne, car il est tabou et donc devient un stress. Aussi je suis beaucoup plus sensible aux environnements sonores, plus fatigable. C'est aussi une belle invitation à m'écouter et à aller vers ma propre compréhension de la vie. »

« Je n'ai pas pris contact avec des associations pendant mon parcours, je n'en connaissais pas. Aujourd'hui ce sont elles qui me contactent pour parler de mon livre. Je ne sais pas si c'est exactement ma place, et si je suis prête à rejoindre une. En revanche, je suis très heureuse quand je rencontre des personnes malentendantes ou appareillées dans mon quotidien, et que ces échanges en fassent partie, qu'ils ne soient pas isolés dans un cadre précis mais qu'ils en fassent partie intégrante. »

Post Instagram du 06/06/2021

« Mes oreilles sont un peu mon cheval qui m'emmènent dans des lieux où je n'aurais jamais pu aller ; nous y



galopons ensemble. Je ressens de belles transformations intérieures qu'elles permettent, plus essentielles et plus puissantes que d'avoir une audition performante... »

Mon avis

J'ai été happée par l'écriture très dynamique, passionnée. L'hypersensibilité de l'auteure se ressent à travers la description des diverses émotions ponctuant le parcours menant à l'acceptation du handicap.

Le fait qu'une personne malentendante ne se résume pas à ses oreilles, le rapport au corps, les interrogations sur les liens entre les événements qui jalonnent chacune de nos vies ont particulièrement retenti en moi.

À lire ou à écouter sans modération, vivement la suite quel que soit le format !

■ Rachel Poirier

Le journal de mes oreilles, éditions Flammarion, mars 2021

Podcasts : <https://soundcloud.com/zo-besmond-de-senneville/sets/journal-de-mes-oreilles>

Compte Instagram :

<https://www.instagram.com/zoebesmondde-senneville/?hl=fr>

Entre deux mondes

Chiara Maillart, une étudiante de 20 ans malentendante a écrit et réalisé une vidéo documentaire sur sa surdité qui a été mise en ligne en avril 2021 sur YouTube. Ce film de 1 heure 18 minutes comporte des témoignages de ses parents, ses amis qui éclairent le parcours de combattant de cette petite fille, diagnostiquée malentendante à trois ans, jusqu'à l'âge adulte.

6mm : Chiara, parlez-moi de vous, qui êtes-vous ?

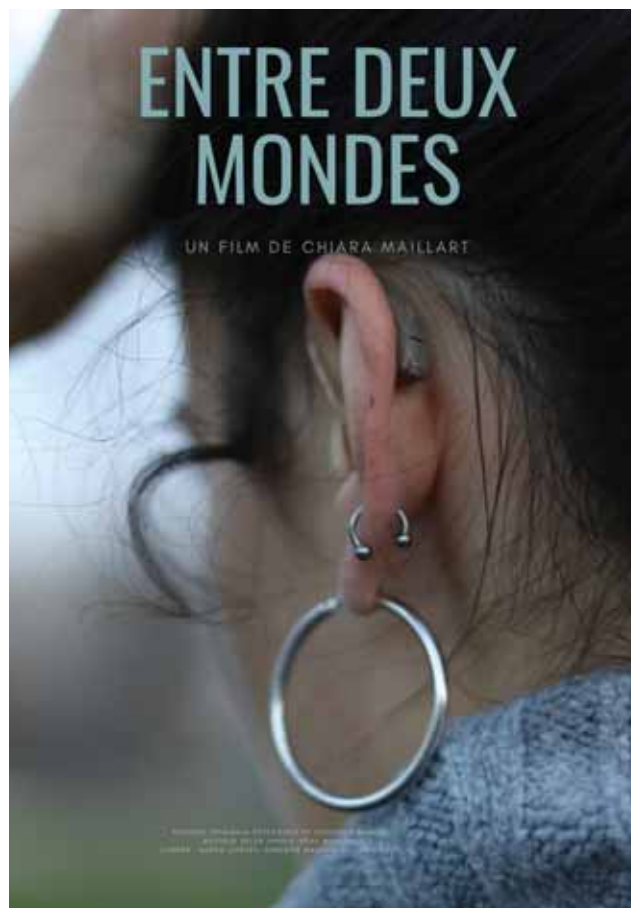
Chiara Maillart : Je m'appelle Chiara, j'ai 20 ans, je suis malentendante avec une surdité moyenne, je suis étudiante en deuxième année d'ISARA à Lyon.

6mm : Comment se passent les cours pour vous ?

C. M. : Cette année de Covid, beaucoup de cours se déroulent en distanciel, le problème c'est que certains professeurs ne mettent pas la caméra aussi je ne peux pas me servir de la lecture labiale. Quand je suis en amphi, je donne un micro, qui est relié à mes appareils, au professeur en début de cours et qui me permet de suivre plus facilement le cours. Le port des masques rend la lecture labiale impossible, aussi j'ai vraiment besoin de la technologie. Mes camarades m'aident quand je n'ai vraiment pas compris un mot.

6mm : Dans votre film vous parlez souvent du regard que les autres portent sur vous, pouvez-vous nous en dire un peu plus ?

C. M. : Les gens ne savent pas toujours comment communiquer avec un malentendant et du coup ils ont peur.



30
31

Moi j'aime bien « lire les gens », c'est-à-dire décrypter leur attitude, me focaliser sur le non-verbal, leurs gestes pour me permettre de savoir, s'ils sont sincères ou s'ils mentent.

6mm : À qui s'adresse votre vidéo ?

C. M. : À tout le monde, aussi bien aux malentendants afin qu'ils ne baissent pas les bras, aux parents pour qu'ils restent confiants et aux entendants pour qu'ils comprennent notre handicap.

À la fin de la vidéo, Chiara dit : « Je suis malentendante mais je suis bien plus que ça, je suis une amie, une sœur, une fille. Je suis déterminée, empathique, heureuse. J'ai appris que je pouvais être à la fois forte et vulnérable, que j'avais le droit d'être hypersensible. En fait je suis super chanceuse. Enfant je me suis forgée une carapace pour ne pas être blessée. Derrière chaque malentendant, il y a un combat chaque jour. »

Voici le lien <https://youtu.be/tn1gkOkwD7k> si vous voulez le visionner et le partager.



Nos associations & sections



Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XVIII^e boîte n°83 | 15, passage Ramey | 75018 Paris
Tél. : 07 55 51 24 33 | 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

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

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
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

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

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

22 Section ARDD 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 ARDD 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>

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

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

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

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

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

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

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

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

49 Surdi 49
Espace Frédéric Mistral
4, allée des Baladins
49100 Angers
contact@surdi49.fr
<http://surdi49.fr>

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

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

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

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

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

57 Section ARDD 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 Saffrières - Rabodanges
61210 Putanges-le-lac
amds.orne@gmail.com
amds-orne.e-monsite.com
f

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

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

64 Section ARDD 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 ARDD Nationale - Siège
Maison Vie Associative
et Citoyenne du XX^e
Boîte n°82
18-20, rue Ramus - 75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org

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

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

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

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

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

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

85 Section ARDD 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 ARDD 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!

Retrouvez également
6 millions
de malentendants

sur [facebook](https://www.facebook.com) et [twitter](https://twitter.com)

Malentendants, devenus-sourds...