

6 millions **de malentendants**

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

47

- 
- **Enquête masques**
 - **Les chiens d'assistance**
 - **Le Congrès de Budapest**

Nos lecteurs nous écrivent

Déception à propos de son article !

Je viens de lire le dernier **6 millions de malentendants**. Je constate que dans mon article la photo de la cochlée n'y est plus. J'aurais aimé qu'elle y fût.

■ Jean-Claude C.

Réponse de la Rédaction

« Malheureusement, nous n'avons pas pu publier vos photos car le format était trop petit. »

Quelques conseils :

Qu'est-ce qu'une photo d'un bon format pour la publication ? Quelles photos peuvent être publiées ?

Nous préférons vos photos aux photos prises sur Internet car bien souvent il faut payer les droits d'auteur. Toutefois, il y a des banques de photos gratuites, on peut également acheter la photo.

Quand on prend une photo avec son smartphone ou iPhone, il faut nous l'envoyer par mail, en PJ, dans le format d'origine ou très peu réduite.

Si on prend une photo sur Internet, il faut l'autorisation de l'auteur. Si on photographie des personnes, il faut leur autorisation avant publication.

Quelle taille pour une photo publiable ?

Si vous faites une recherche avec Google sur Internet, sélectionnez « Images », puis « Outils », vous pouvez ensuite choisir le format de votre photo. Ne choisissez que des photos de grandes tailles. Puis pour finir vérifiez les « Droits d'usage ».

Chiens d'assistance (voir Dossier page 10)

J'ai reçu un courrier de Cathy BIRE de l'Association *Les Chiens du Silence* qui signale que de chiens guides écouteurs se voient refuser l'accès aux transports ou aux restaurants ou dans tout lieu public !

■ Nelly Sebti

Réponse de la Rédaction

Si vous constatez aussi ce non-respect de la loi, écrivez à **6MM**, qui transmettra.

À propos de l'haptopsychothérapie

Dans la dernière revue, je viens de lire l'article « *Coach pour découvrir son corps* ». Nous avons une voisine qui est atteinte d'une maladie des muscles. Elle surmonte avec beaucoup de courage son handicap mais son moral est en chute libre. Peut-être que l'haptopsychothérapie pourrait lui apporter du courage. Mais comment faire quand on ne connaît pas le hollandais ?

■ Un lecteur

Réponse de la Rédaction

L'haptonomie, inventée par Frans Veldman, un Hollandais, est pratiquée en France mais elle est surtout utilisée en période pré et post natale. Ce sont des médecins, des sage-femmes et des psychologues qui enseignent l'haptonomie mais il y a également des haptopsychothérapeutes en France. Sur le site <https://haptonomie.org>, vous pourrez trouver un praticien proche du domicile de votre amie.

Vous pouvez aussi lui conseiller de se rapprocher d'une association concernée par sa pathologie, comme AFM Téléthon, informations mais aussi délégations départementales avec des professionnels et des bénévoles pour l'aider et la soutenir.

Erratum

Dans **6MM** 46, page 27, l'article Crescendo présentait le projet de Charlene Schaub. La rédaction est allée un peu vite en proposant aux lecteurs l'essai de l'application, car elle n'est pas encore en service.

6MM ne manquera pas de vous informer, quand ce sera possible.

■ La Rédaction

Appel à candidature de l'ARDDS

L'assemblée générale nationale de l'ARDDS renouvelera son conseil d'administration, pour les deux années à venir. Onze administrateurs et leurs suppléants prendront en charge l'organisation et la gestion de notre association !

Les adhérents tentés par l'aventure, peuvent faire candidature à bureau@ardds.org



Écrivez-nous à :
courrierlecteurs@surdifrance.org

Sommaire

Courrier des lecteurs

2

Éditorial

3

Vie associative

- L'université d'été du CNCPH 4
- **Don au Bucodes SurdiFrance** 5
- Enquête masques 6
- Visible à l'oreille ! 7
- Qu'attendez-vous des pouvoirs publics pour l'audition ? 8
- De l'utopie à la réalité, l'APAJH fête ses 60 ans 9

Dossier

- **Les chiens d'assistance** 10
- Les chiens d'assistance écouteurs de l'association « Les Chiens du Silence » 11
- Ma vie avec No 14
- Une aide indéniable dont il ne faut pas se priver 15

Appareillage

- Le métier d'assistant(e) audioprothésiste 16
- Audioprothésiste à domicile ? 17

Santé-Médecine

- L'optogénétique au service de l'implant cochléaire 18
- À propos de la presbycousie 20
- **Bulletin d'abonnement** 20

Témoignage | Reportage

- Redevenir sourde une heure par jour 21
- Acouphènes et poésies 22
- Dîner de copains ou dîner calvaire ? 23

Pratique

- **SURDI Kids**: Cinéphilos... Les Minions 2 ! 24
- **Fiche B.A.-Ba n°33**: Le sous-titrage 25
- **Fiche B.A.-Ba n°34**: Activer les sous-titres 26

Europe | Internationale

- Se tendre la main pour la santé auditive 27
- Le Bucodes SurdiFrance au congrès international de Budapest 28

Culture

- Journée Mondiale des Sourds 30
- Patient 31

6 millions de malentendants

Publication trimestrielle du Bucodes SurdiFrance, réalisée en commun avec l'ARDDs. Maison Vie Associative et Citoyenne du XVIII^e - 15, passage Ramey - 75018 Paris

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, Joséphine Coppola, Richard Darbéra, Visible à l'oreille, Mireille Bianciotto, Gilles Quagliaro, Nelly Sebti, Dany Herrenthey, Caroline Allanic, Maripaule Peysson, Johanne Annereau, Aïsa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin, Philippe Cortez, Yvette Réaumur, Laurence Durocher, Nina Naudi, Jeanne Choquette, Solène Nicolas, Tyro et son équipe. • **Crédit photos et dessins** : CNCPh, Richard Darbéra, Cathy Bire, Nelly Sebti, Dany Herrenthey, Caroline Allanic, Antoine Pelloux, Aïsa Cleyet-Marel, Audition Québec, IFHOH, Solène Nicolas, Tyro. • **Couverture** : Claude Choupin

• **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 • Ce numéro a été imprimé et façonné en Île-de-France à 2000 exemplaires sur un papier éco-certifié issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées PEFC • Commission paritaire: 0626 G 84996 • ISSN : 2118-2310



Plus les gens sont différents, plus l'on apprend d'eux

La loi de 2005, qui s'en soucie encore 18 ans après ? Le formidable élan d'espoir que cette loi a fait naître au sein de toutes les associations de personnes handicapées s'est petit à petit émoussé au fur et à mesure que la liste des délais, des exceptions s'est allongée. Certes, les guichets d'accueil d'Etablissement Recevant du Public sont équipés de Boucle d'Induction Magnétique, généralement rangées sous le comptoir. Le sous-titrage à la télévision est bien souvent ubuesque et donc inutilisable tandis que l'accessibilité téléphonique et numérique reste un vœu pieu.

6MM a décidé de publier des témoignages de personnes qui ne baissent pas les bras, qui trouvent des solutions originales pour retrouver un nouvel équilibre après une perte d'audition ou un accident. En découvrant la richesse des autres sens, en optimisant ses points d'appui et ses compétences, on peut garder et/ou retrouver sa joie de vivre et son autonomie.

Les chiens d'assistance pour sourds et malentendants aident la personne au quotidien mais servent surtout à lutter contre l'isolement et le stress. Les très beaux témoignages de Nelly et Dany sont vraiment à découvrir. Apprendre des autres et avec les autres est bien l'objectif de notre revue car plus les gens sont différents, plus on apprend d'eux. **6MM** aimerait recevoir davantage de témoignages des associations et de sections locales !

Il reste de nombreuses luttes à poursuivre, comme l'explique Mireille dans son article et le congrès de l'IFHOH en Hongrie auquel Solène et Yann ont participé montre à quel point les préoccupations des associations de malentendants et de devenus sourds partout dans le monde, sont les mêmes.

Nous suivrons de près l'évolution du projet AuraCast, qui figure dans la déclaration de Budapest. Il devrait associer, enfin, les technologies de l'induction magnétique et celle du Bluetooth, plutôt que de les opposer. Mais il n'est pas question qu'on nous dise que l'induction magnétique est obsolète, avant que cette nouvelle technique ne soit vraiment fonctionnelle !

En vous souhaitant un bel automne éclatant,
Associativement vôtre !

■ La Rédaction

Prochain dossier

Le dossier du prochain numéro aura pour thème :
Culture accessible !

Nous attendons les expériences des associations. Attention, la date limite de réception des articles est fixée au 15 novembre, pour que le temps des fêtes soit aussi un temps de repos associatif.

L'université d'été du **CNCPH**

Les troisièmes universités d'été du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées sur le monde du handicap ont eu lieu les 29, 30 et 31 août 2022 à Paris. Ces rencontres ont été l'occasion pour les nouveaux ministres de présenter le handicap dans leur ministère et de confronter leur stratégie aux membres du CNCPH.



Geneviève Darrieussecq et Jérémie Boroy

4

5

Le programme annoncé était alléchant : 3 jours, 134 intervenants, 7 ministres, la première ministre, le tout dans le cadre de l'Académie du Climat à Paris.

Nous n'allons pas ici résumer ces trois jours, votre trimestriel se transformerait en bottin bien épais. Les interventions concernaient des sujets très divers en lien avec le quotidien des personnes handicapées telles que :

- La question du travail,
- La protection sociale de demain,
- L'accessibilité et l'autonomie,
- Les mandats d'élus en situation de handicap,
- La place des aidants en tant que travailleur social,
- La crise des métiers du social.

Certaines interventions nous concernaient directement, comme des sujets sur l'EHPAD, l'accessibilité de l'enseignement supérieur, l'accessibilité télévisuelle ou alors la présentation de l'étude sur les habitudes d'information des personnes en situation de handicap et leur rapport à la communication gouvernementale.

Les interventions des différents ministres étaient calquées sur le même modèle, le service communication du gouvernement ayant bien travaillé. Les différents ministres ont abordé la question du handicap sous l'angle de chacun de leur ministère, Geneviève Darrieussecq, la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, Jean-Christophe Combe, le ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Olivier Dussopt, ministre du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion, Pap Ndiaye, le

ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, Charlotte Caubel, la secrétaire d'État auprès de la Première ministre, chargée de l'Enfance, Carole Grandjean, la ministre déléguée chargée de l'Enseignement et de la formation professionnels, Jean-Noël Barrot, le ministre délégué chargé de la Transition numérique et des Télécommunications et François Braun, le ministre de la Santé et de la Prévention. La première ministre, Elisabeth Borne, a dû se faire remplacer par Jean-Christophe Combe suite à un imprévu de dernière minute. Chacune des interventions officielles présentait les actions des différents ministères sur la question du handicap, dans la suite politique de transversalité interministérielle initiée sous la précédente mandature et animée par Sophie Cluzel. Peu de concret, les spectateurs sont restés sur leur faim.

De manière générale, on peut noter que les intervenants ont été triés sur le volet. Tous appartiennent au même cercle où le débat, voire un simple échange d'avis, n'aura pas été de mise. En dehors de quelques associations au niveau national, les grands absents de ces universités d'été furent les professionnels de terrain et les associations militantes non gestionnaires d'établissement.

Il n'y a qu'à voir le traitement d'une de nos problématiques l'accessibilité téléphonique, qui devait être abordée dans l'intervention sur la Directive européenne sur l'accessibilité des produits et services de 2019. Ce temps de présentation a été écourté par la venue du ministre délégué chargé de la transition numérique et

des télécommunications, Jean-Noël Barrot et n'a pas pu reprendre par la suite. Or la France est en retard sur la réécriture de cette directive, faisant figure de mauvaise élève, alors que tous les pays membres de l'Union européenne sont censés l'appliquer au niveau national. Le message est le même de la part de Jean-Noël Barrot ou de Sophie Rattaire, coordinatrice interministérielle à l'accessibilité.

« Nous sommes en retard, mais cela ne veut pas dire que le travail n'a pas été fait. »

Plus récemment encore : la France n'a toujours pas remis un rapport sur l'accessibilité numérique des services publics, qu'elle aurait dû rendre en décembre 2021.

« Nous sommes dans les deux pays qui ne l'ont toujours pas rendu avec Chypre », alerte M. Pinto Da Silva, président de la commission accessibilité, conception universelle et numérique du CNCPH.

« On va faire les meilleurs efforts pour ne pas être les derniers de la classe », conclut Jean-Noël Barrot, sans pour autant donner plus de précisions. Affaire à suivre.



Une autre intervention qui était extrêmement attendue par nos représentants était celle sur l'étude autour des communications gouvernementales. Pour rappel, une charte de la communication avait été signée en 2021, que le gouvernement s'est engagé à mettre en place ainsi que rendre accessible ses interventions par un sous-titrage de qualité et la présence d'un interprète en langue des signes. Alors que la fédération a de

Qu'est-ce que le CNCPH ?

Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) est une instance consultative qui implique et organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique du handicap.

Aujourd'hui composé de plus de 160 membres et présidé par Jérémie Boroy, le CNCPH veille à une meilleure représentation des personnes handicapées en son sein et renforce leur participation à la co-construction des politiques publiques. Le Conseil accompagne et conseille les pouvoirs publics dans l'élaboration, la conduite et l'évaluation des politiques et de l'action publiques. Il élabore de manière indépendante des avis, des contributions, des motions qui sont rendus publics.

nombreuses remontées sur l'inaccessibilité par absence de sous-titrage, via internet notamment, pour les interventions de la première ministre et du président de la République, la présentation de l'étude s'est bornée à expliquer que les Français ne regardaient pas nécessairement toujours la télévision et ils préféreraient des vidéos simples et courtes. Des conclusions qu'aurait pu faire, sans étude, n'importe quel expert de communication numérique à l'heure actuelle.

Je conclurai en disant que les universités d'été du CNCPH ont évoqué beaucoup de sujets mais parfois trop superficiellement. Nous en sommes sortis insatisfaits avec la conviction que la route était encore longue. Ces trois jours ont confirmé que notre action militante n'est pas vaine mais que beaucoup de travail reste à faire pour que l'accessibilité pour les devenus-sourds, les sourds, les malentendants soit pleinement effective et que chacun puisse être un citoyen à part entière.

■ Yann Griset, Président du Bucodes SurdiFrance

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

Don au Bucodes
SurdiFrance

Enquête masques

En janvier dernier l'ARDDS a été sollicitée par cinq élèves d'une école d'infirmières qui souhaitent faire une enquête sur les conséquences du port du masque sur le quotidien des malentendants. Leur questionnaire a été adressé à nos 600 adhérents avec une adresse internet.

En fait l'interrogation des infirmières a été essentiellement liée aux rapports soignants/soignés pendant la pandémie. L'enquête a été suivie par 251 réponses de nos adhérents (en majorité des femmes) et par 32 réponses des soignants.

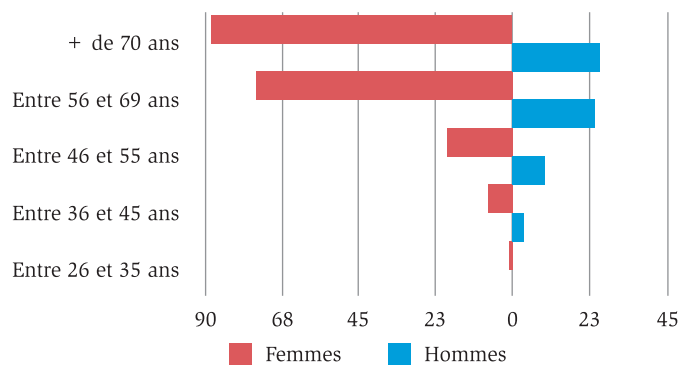
Du côté des patients (malentendants)

Le vécu pendant la pandémie

Ce n'est pas une surprise de lire que le port du masque a eu un impact négatif sur la totalité de nos adhérents, la majeure partie souligne les difficultés de communication et précisent les moyens mis en œuvre pour faciliter la communication. De plus, concernant l'impact négatif du port du masque, on relève qu'il affecte la communication pour les deux terrains enquêtés : 51 % pour les soignants et 99 % pour les patients dont 25 % pour qui cette difficulté est en fait une impossibilité.

Impact négatif	Nombre	%
Difficulté de communication	185	74 %
Impossibilité de communication	63	25 %
Isolement social	63	25 %

Les moyens utilisés par nos adhérents pour communiquer sont très variés, mais parole, SMS et lecture labiale sont dans le trio de tête.



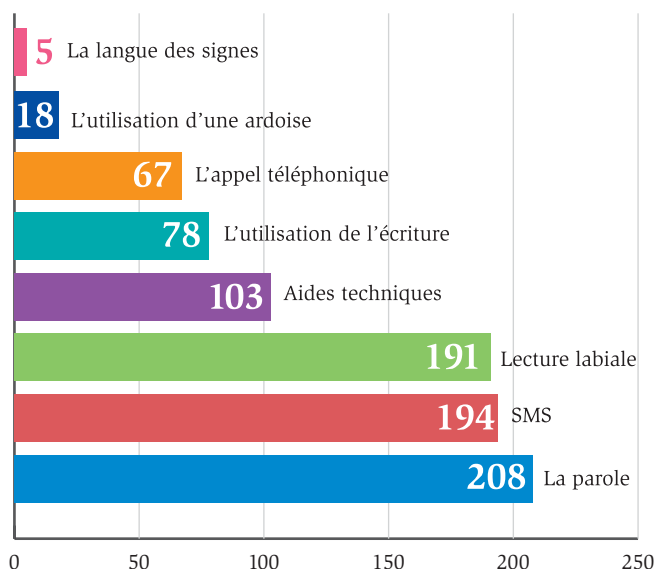
La Pyramide des âges des répondants

Isolement

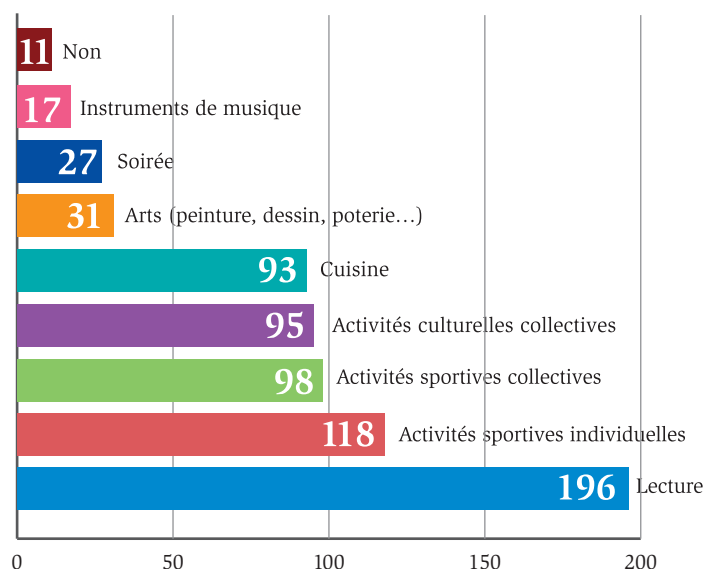
Le sentiment d'isolement affecte plus la tranche d'âge 36-45 ans, et beaucoup moins les plus de 70 ans. Il est moins fort chez les personnes vivant en couple. Cependant, certaines personnes y trouvent un côté positif.

En effet, 25% d'entre elles pensent qu'il apporte une protection face à la COVID 19 et aux maladies et 4% pensent qu'il y a une sensibilisation de la population sur les difficultés de communication rencontrées par les personnes atteintes de surdit .

Toutefois L'aspect r confortant de cette enqu te est que nos ad rents se livrent pour leur quasi-totalit    diverses activit s de loisirs. Soulignant au passage l'importance des associations et des r seaux sociaux. Bien que 72 % se sentent exclus de la soci t  lors de regroupements ou d'activit s collectives.



Moyens utilis s par les malentendants pour communiquer



Impact des activit s de loisirs sur les relations sociales

Du côté des soignants

Sur l'incidence du port du masque pendant la pandémie, 32 réponses ont été adressées à nos enquêtrices par des infirmiers et des aides-soignants. Le constat global est que la période du COVID a été un facteur d'éloignement de la relation patient/soignant. Pour les aides-soignants, il y a également des difficultés de respiration et pour les infirmiers, le masque a mis en place une distance relationnelle importante. Afin de pouvoir communiquer avec le masque auprès des personnes malentendantes, les professionnels de santé (AS et IDE) parlent plus fort pour 47 % d'entre eux, 17 % utilisent l'écriture soit par le papier ou par le biais d'une ardoise, 8 % des soignants baissent le masque en s'éloignant de la personne soignée.

Avec l'obligation du port du masque 55 % des personnes ont développé de nouveaux moyens de communication comme le toucher, le regard, l'écriture, la gestuelle, l'utilisation des SMS ou mails tandis que 45 % des personnes interrogées n'en ont pas développé.

En ce qui concerne l'impact de la pandémie, le temps de prise en charge des patients a été augmenté. Nous constatons que les aides-soignants ont augmenté leur temps de prise en charge pour 50 % d'entre eux. En effet, il a été nécessaire de passer plus de temps auprès des patients pour des besoins d'incompréhension de la part des personnes.

Relation sociale et relation soignant-soigné

Selon les patients, la crise sanitaire a créé une distance (27 %) et une difficulté de communication (27 %) dans la relation avec les soignants. Les professionnels constatent que 43 % des aides-soignants disent ressentir un éloignement et 61 % pour les infirmiers. Le masque serait donc une barrière à la relation soignant-soigné.

Après avoir souligné les avantages et les limites de cette enquête, les infirmières préconisent quelques solutions de nature à améliorer la prise en charge des patients malentendants. Comme par exemple :

- Privilégier le port du masque inclusif par les soignants, les médecins, les commerçants... pour favoriser la lecture labiale qui est la méthode la plus utilisée par les personnes malentendantes pour comprendre les autres ;
- Intégrer des cours de langue des signes dans les écoles primaires, collèges, lycées, universités et plus particulièrement dans les instituts de santé au même titre qu'un cours de langue étrangère ;
- Proposer à tous personnels de santé par le biais de formation professionnelle, une courte formation de langage dessignes afin d'apprendre les bases de cette langue et ainsi pouvoir communiquer avec la personne soignée malentendante.

Merci à cette équipe de nous avoir fourni une enquête exhaustive et à nos adhérents pour y avoir répondu en grand nombre. L'intégralité de l'enquête est à la disposition de nos lecteurs.

■ Joséphine Coppola et Richard Darbéra

6

7

Visible à l'oreille !

Une nouvelle association est née en Périgord, 6MM lui souhaite la bienvenue et lui conseille de nous rejoindre au Bucodes SurdiFrance.

Avant de créer notre association « Visible à l'oreille », depuis le mois de janvier 2022, un groupe de sept personnes et une orthophoniste se réunissaient régulièrement les mercredis pour apprendre la technique analytique de la lecture labiale et progresser chacun à son rythme.

Le syndicat des orthophonistes de Dordogne a soutenu activement cet atelier de lecture labiale pendant plusieurs mois, nous offrant ainsi le temps nécessaire pour prendre notre envol sous forme d'association.

Comment et pourquoi avons-nous choisi ce nom Visible à l'Oreille ?

Nous souhaitons un nom original mais évocateur de la lecture labiale. Or si cet oxymore suscite intérêt et questionnement, il illustre bien que les mouvements visibles des lèvres se traduisent en sons donc audibles. Être malentendant ne veut pas toujours dire « ne rien entendre » mais ne pas entendre suffisamment pour comprendre. Il s'agit donc d'apprendre et de s'exercer à ce code spécifique mouvements des

lèvres/sons afin d'acquérir une agilité cognitive de compréhension de la parole et du langage.

L'association Visible à l'oreille existe officiellement depuis le 10 mai 2022. Elle se consacre donc à l'apprentissage de la lecture labiale pour les adultes malentendants à partir de 18 ans. Elle accueille des personnes qui souhaitent s'initier tout comme des lecteurs confirmés.

Elle accueille également les conjoint-e-s des malentendant-e-s qui veulent s'investir dans cet apprentissage ainsi que des orthophonistes, et autres professionnels de santé qui souhaitent enrichir leur « savoir-faire » auprès des malentendants.

Actuellement, les ateliers se déroulent les mercredis de 16h à 17h30 pour l'initiation et de 17h30 à 19h pour le perfectionnement.

Dans un avenir proche, nous travaillerons pour un partenariat avec la médiathèque de Périgueux ainsi que répertorier les lieux devant être équipés de BIM ou boucle à induction magnétique.

Contact mail : visiblealoreille24@gmail.com

Qu'attendez-vous des pouvoirs publics pour l'audition ?

En préparation des élections présidentielles, en février 2022, le groupe de travail élections du Bucodes SurdiFrance a mis en forme une lettre ouverte aux candidats, Ce document rassemble les attentes des sourds, devenus sourds et malentendants. Nous vous en présentons un résumé pour savoir si vous partagez ces attentes.

Ce document compte sept chapitres :

Santé : garantir le parcours de soin de la personne déficiente auditive.

Accessibilité : généraliser l'intégration des sourds et des malentendants.

Emploi : garantir leur inclusion en milieu professionnel.

Sensibilisation : informer le grand public sur les surdités.

Droits : en finir avec les inégalités.

Crise sanitaire : pérenniser les actions initiées pour aider les déficients auditifs.

Représentativité : soutenir les associations de citoyens sourds et malentendants.

1) La santé : SurdiFrance demande un meilleur accompagnement de la déficience auditive par :

- Le développement des CERTA (Centre d'évaluation et de réadaptation des troubles de l'audition), actuellement au nombre de quatre en France.
- Le développement du métier d'audiologue, un paramédical assistant les devenus sourds, existant dans des pays européens, mais pas en France.
- La mise en place d'un protocole adapté pour l'audition des résidents d'EPHAD, ou le public des CCAS.
- L'encadrement des publicités télévisuelles actuelles.
- Le respect du 100 % santé par les audioprothésistes, avec la mention de la position T, la proposition objective de la Classe 1 et le respect de tous les rendez-vous de réglage.
- Enfin elle demande une filière de recyclage des appareils auditifs de manière à équiper gratuitement des personnes démunies. (Un seul atelier existe, géré par Audition Solidarité qui n'accepte que certains modèles).

2) L'accessibilité

- Encourager la mise en place des Boucles à induction magnétique, partout où elles sont obligatoires.
- Travailler avec la filière du sous-titrage à la télé et au cinéma.
- Rendre obligatoire l'accessibilité des campagnes électorales pour tous les handicaps et sur tous les supports.
- En cas de catastrophe naturelle, doubler les alertes sonores, par des messages sur smartphone, (le cell-broadcast).

3) L'emploi

Le 5^e Comité interministériel sur le handicap du 05/07/2021, préconise la simplification du parcours des étudiants déficients auditifs, dans l'enseignement supérieur (leur nombre est estimé à 1 150 personnes,

soit moins de 4 % des 34 000 étudiants en situation de handicap). Nous demandons d'y inclure les apprentis et les jeunes des missions locales.

Adapter les postes de travail dans des délais raisonnables et en simplifiant les démarches administratives. Accompagner les déficients auditifs tout au long de leur carrière, en se rapprochant le plus possible du commun, c'est à dire des promotions, des augmentations de salaires, la prise de responsabilité ou l'encaissement d'une équipe.

4) Sensibilisation du grand public

- Prévoir des actions de formation pour des fonctionnaires, des commerçants en contact avec des sourds et malentendants.
- Valoriser des personnalités célèbres sourdes (Beethoven ou Goya).

5) Droits : en finir avec les inégalités

Promouvoir la mise en place d'un guichet unique du handicap remplaçant la multitude actuelle, (MDPH, AGEFIPH, CAF, département, FIPHFP, Cap Emploi...).

6) Crise sanitaire : pérenniser les actions initiées pendant la crise sanitaire pour aider les déficients auditifs.

- Adopter le masque transparent antibuée (il existe en France) dans tous les services de santé qui reçoivent des sourds.
- Maintenir des plateformes d'accompagnement psychologique adaptées aux déficients auditifs.
- Assurer l'accessibilité de toutes les communications gouvernementales, avec interprètes LSF (langue des signes française), et sous-titrage avec intervention humaine corrective.

7) Soutenir les associations de citoyens sourds et malentendants, qui demandent :

- D'être associées à l'ensemble des décisions, concernant les déficients auditifs, au plan local et national.
 - De participer au suivi du 100 %, d'être associées à l'élaboration de la campagne nationale de sensibilisation pour changer le regard sur le handicap, lever les préjugés et faire reculer les discriminations.
 - De bénéficier du soutien nécessaire pour pouvoir agir.
- La pleine mise en place des politiques publiques du handicap ne peut se faire sans la concertation et l'expertise des associations des publics concernés.

■ Mireille Bianciotto

De l'utopie à la réalité, l'APAJH fête ses 60 ans

C'était à la Maison de la Radio à Paris le 13 septembre 2022. Votre fédération était invitée.

L'APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) est une association du « secteur protégé ». La surdité étant du « milieu ordinaire », SurdiFrance pourrait ne pas se sentir concernée, et pourtant. Avec l'APF, l'UNAPEI, la FNATH, LADAPT et d'autres comme l'UNAFAM, les Amis de l'Atelier... du fait de leur poids, et du fait qu'elles assurent une délégation de services publics en gérant les établissements pour personnes handicapées, ces associations d'utilité publique orientent fortement la politique du handicap en France.

Cette particularité française fait l'objet de vives critiques du Comité des Droits de l'ONU en charge du suivi de la CIDPH (la « Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées », le pendant de la « Déclaration Universelle des Droits de l'Homme »). L'ONU (l'Organisation des Nations Unies) plaide pour un rééquilibrage des politiques publiques en direction du « milieu ordinaire », notamment en matière d'accessibilité et d'inclusion, et cela concerne SurdiFrance. Le budget annuel de l'APAJH est de 250 millions d'euros ! Le handicap pèse 50 milliards d'euros par an en France.

**L'accès à la santé,
l'accès à l'école, font face
à de gros enjeux de formation.
Les personnes en situation de
handicap ont des compétences,
il faut les évaluer.**

Dès l'ouverture, Jean Louis Garcia, président de l'APAJH précise : « Le handicap est en permanence motif d'exclusion ». Il rappelle que les débuts de l'APAJH en février 1962 sont partis d'un constat : que vont devenir les enfants en situation de handicap ? L'UNAPEI avait été créé un an avant. Ce mouvement mutualiste est issu de l'Education Nationale.

Parmi les interventions de la journée, nous avons noté : Erich Chenut : dans les années 60, une partie de la population était exclue, c'était une évidence.

Marie-Anne Monchamp : Jacques Chirac voulait une loi handicap, ce sera la loi du 11 février 2005. L'APAJH portait très haut cette dimension de la citoyenneté. L'Education Nationale était au centre des mesures en faveur des personnes handicapées.



Francis Nouvel : c'est l'école de la République qui doit être inclusive, c'est à l'école de s'adapter.

Jean-Claude Arevalo : tout doit être organisé pour que l'enfant soit autonome. L'APAJH est partout sur le territoire et a l'habitude d'interpeler les politiques.

Jean-Claude Rouanet : le dispositif « un jeune, une solution » a été une opportunité pour l'APAJH. Une charte a été signée avec le ministère du travail. La formation des jeunes est l'enjeu essentiel. 750 000 jeunes sont sans perspective d'emploi. La jeunesse reste la priorité.

Marie-Sophie Dessaule : zéro jeune sans solution ! L'enjeu est de donner une solution à chaque enfant en situation de handicap.

George Pau-Langevin défenseur des droits : trop d'enfants n'ont pas de solution. Trop d'AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap) ne sont pas formés.

Jean-Louis Garcia : À l'hôpital, l'accueil des personnes en situation de handicap doit être assuré. Il y a trop d'handicapés déficients mentaux en prison. L'APAJH y est présente, comme l'APAJH est présente à Mayotte et même au fin fond de la Guyane.

Geneviève Darrieussecq, ministre déléguée chargée des personnes handicapées, a conclu ainsi : la co-construction est le maître mot de la politique du handicap. Il faut continuer à être idéaliste. L'autodétermination des personnes handicapées est essentielle. L'accès à la santé, l'accès à l'école, font face à de gros enjeux de formation. Les personnes en situation de handicap ont des compétences, il faut les évaluer. Il faut songer à l'évolution professionnelle. Il faut être pragmatique.

■ Gilles Quagliaro, Vice-président de SurdiFrance

Pour en savoir plus sur l'APAJH :
Revivez le Grand Direct :

www.apajh.org/le-grand-direct-apajh

En bref :

www.apajh.org/tout-handicap-tout-age-de-la-vie

Un combat : www.apajh.org onglet « nos combats »

Les chiens d'assistance

Depuis quelques années, les administrateurs du Bucodes Surdifrance connaissent No, le chien d'assistance de Nelly Sebti. Lors des stages de lecture labiale de cet été, les stagiaires ont été nombreux à s'intéresser à No et à Ron, le chien de Joanne. La rédaction a donc décidé de modifier le thème du dossier d'octobre, pour informer les lecteurs sur cette possibilité d'accessibilité peu connue. D'abord, quelques informations générales.

Le chien d'assistance

Sous ce terme se cachent diverses compétences et domaines d'application pour ces chiens, qui méritent bien leur qualificatif de meilleur ami de l'homme !

Le chien d'assistance est destiné aux personnes handicapées, PMR¹ et UFR². Il leur apporte une aide technique et répond à de nombreuses demandes : alerter, ramasser un objet, ouvrir portes et placards, éclairer une pièce et... réconfort moral.

La loi du 11 février 2005 réaffirme la liberté d'accès à tous les Établissements Recevant du public (ERP), même du secteur de l'alimentation, pour les chiens guides d'aveugles et les chiens d'assistance. Qu'ils soient en apprentissage avec leur formateur ou définitivement éduqués avec leur maître, ces chiens peuvent accéder gratuitement et sans muselière aux transports en commun et aux taxis, dans les locaux ouverts au public (commerces, restaurants, salles d'attente des hôpitaux et cabinets médicaux, les lieux de loisirs) et les locaux permettant une activité professionnelle, formatrice ou éducative.

« Le fait d'interdire l'accès aux chiens accompagnant les personnes titulaires de la carte d'invalidité est passible d'une contravention de 3^e classe, soit 150 € à 450 € ».

« La présence d'un chien guide d'aveugle ou d'assistance aux côtés de la personne handicapée ne doit pas entraîner de surfacturation supplémentaire dans l'accès aux services et prestations auxquels celle-ci peut prétendre. »

Le chien d'assistance est destiné également aux personnes atteintes d'un handicap physique, sensoriel ou mental. Il offre une compensation au déficit sensoriel, son aide est d'ordre divers, il peut porter des sacs sur son dos dans lesquels son maître peut ranger ce dont il a besoin ou encore ce qu'il achète. C'est

d'ailleurs ce sac qui permet de différencier un chien d'assistance d'un chien guide d'aveugle qui n'en possède pas. Mais, au-delà de cette aide, le chien est un compagnon au quotidien, un soutien moral, affectif, et constitue un formidable lien avec l'environnement. Il favorise ainsi l'insertion sociale des personnes handicapées.

Types de chiens d'assistance selon le handicap

- **Chiens d'assistance pour personnes ayant un handicap physique.** Dressés pour aller chercher des objets au sol, allumer des lumières, ouvrir et fermer des portes et des tiroirs etc.
- **Chiens d'assistance pour personnes malentendantes.** Spécialement dressés pour alerter leur maître de différents sons (sonnettes, téléphone, le cri d'un bébé, les voix, les alarmes, le réveil etc.) et les amener à la source du bruit.
- **Chien d'assistance pour personnes malvoyantes.** Aussi connus sous le nom de chien guide.
- **Chiens d'assistance pour les alertes et les urgences.** Dressés pour tenir compagnie aux personnes âgées ou aux personnes souffrant de diabète ou d'épilepsie, et pour chercher de l'aide si besoin. Ils sont capables de détecter une crise avant qu'elle se déclenche.
- **Chiens d'assistance pour personnes atteintes d'autisme.** Ce sont des types de chien de thérapie permettant d'éviter ou d'atténuer les comportements stéréotypés et perturbateurs associés à l'autisme. Ces animaux nouent un lien fort et efficace avec leurs propriétaires, leur permettant d'améliorer la communication tout en apportant une stimulation sensorielle et une sécurité.
- **Chiens pour thérapie assistée par animal (TAA).** Ce type de traitement permet de former un lien entre la personne et l'animal à des visées thérapeutiques et/ou éducatives. Les chiens de thérapie sont utilisés dans le cas de personnes aux troubles mentaux ou intellectuels, ainsi que dans les maisons de retraites, les centres de soin ou les centres de traitement des addictions.

1 - PMR Personnes à Mobilité Réduite, appellation qui comprend les déficients moteurs, visuels, auditifs, mentaux, les personnes âgées, les femmes enceintes
2 - UFR Utilisateur de Fauteuil Roulant

Les chiens d'assistance écou-teurs de l'association « Les Chiens du Silence »

Tout savoir sur les modalités d'attribution du chien d'assistance, son éducation... Et la vôtre, afin d'optimiser son accompagnement !



Les conditions d'attribution

- Avoir une carte mobilité inclusion invalidité (anciennement carte d'invalidité) correspondant à votre surdité.
- Avoir un projet de vie compatible avec la présence du chien d'assistance écou-teur au quotidien.
- Être en mesure d'entretenir un chien et de répondre à ses besoins.
- Être adhérent à l'association *Les Chiens du Silence*,
- Remplir le dossier de demande d'attribution de chien d'assistance écou-teur auprès de l'association en donnant le plus de précisions sur vous et votre environnement afin d'identifier le chien qui vous conviendrait le mieux. Les chiens d'assistance écou-teurs peuvent être éduqués à la compréhension de la LSF si c'est le moyen de communication du demandeur (le dossier est téléchargeable directement sur le site),
- Le chien est remis à titre gratuit, il reste la propriété de l'association *Les Chiens du Silence*.

La commission d'admission

À réception de votre demande, la commission de l'association (sept membres dont un médecin) étudie votre dossier et particulièrement votre projet de vie avec les raisons qui motivent votre demande.

La commission statue à la fois sur votre demande mais aussi sur le rôle du chien auprès du demandeur. Les délais sont longs, environ deux ans après l'acceptation pour se voir remettre le chien.

L'élève chien d'assistance

Dans le cas d'une réponse positive, l'association va sélectionner un chien dans leur élevage partenaire. Le chiot doit correspondre à votre caractère, à des aptitudes et comportements spécifiques et le choix du sexe ou de la couleur ne rentre pas en compte.

Le chiot sera mis en famille d'accueil durant seize mois avec un cours une fois par semaine, pour apprendre les ordres de bases, être propre, appréhender la ville ainsi que les magasins, être chouchouté et grandir tranquillement dans un cadre familial. Des nouvelles par mail ou WhatsApp, vous seront envoyées régulièrement pour vous permettre de voir grandir le chiot, et comprendre comment il grandit.



Puis à dix-huit mois, le chien entre en formation pour une durée minimale de six mois. Le chien apprendra à travailler en fonction des besoins du bénéficiaire : commande orale ou commande en LSF, travail spécifique en milieu urbain ou campagne, gestion de l'équilibre et besoins plus spécifiques si pluri-handicap.

La dernière semaine de formation, vous rejoignez le centre de formation à Escondeaux près de Tarbes pour enfin connaître votre chien et apprendre à vous habituer l'un à l'autre sous le regard attentif de l'éducateur. L'association *Les Chiens du Silence* vous réserve un hébergement dans un hôtel sur Tarbes (à vos frais). Puis sur la semaine, vous affronterez différentes situations avec votre chien d'assistance écou-teur : sortie en laisse, sortie en magasins, prendre l'ascenseur ou les escalators, monter et descendre un escalier, prendre le train et diverses situations quotidiennes.

Le chien doit répondre à vos ordres : assis, coucher... En fin de semaine, le chien a compris que c'est vous le bénéficiaire et qu'il doit désormais répondre à vos sollicitations ! C'est le début d'une longue complicité qui ne fera que s'amplifier avec le temps.

Les formalités administratives et le départ avec votre chien d'assistance écou-teur

Divers documents sont fournis :

- L'association a déclaré le chien d'assistance écou-teur à votre MDA ou MDPH, mais vous devez également constituer un dossier MDA/MDPH en demandant la PCH Aide Animalière. La MDA/MDPH vous versera alors une indemnisation de 50 €/mois pour le financement partiel des croquettes, attention à vérifier les dates inscrites sur votre notification pour le renouvellement de l'aide, octroyée en général pour cinq ans.

- Le passeport de votre chien d'assistance écouteur et son carnet de vaccinations.
- Le certificat national d'identification de chien d'assistance avec le numéro attribué à votre chien que vous devez avoir toujours sur vous pour le présenter en cas de contrôle.
- Les documents pour contracter une mutuelle (obligatoire) pour votre chien d'assistance écouteur afin d'être assuré qu'en cas de maladie ou d'accidents, 80 % des frais vétérinaires seront pris en charge par la mutuelle. C'est une garantie d'avoir un chien correctement soigné.
- Des infos pratiques concernant votre chien d'assistance écouteur.



La durée du temps de travail d'un chien d'assistance écouteur

Le Chien d'assistance écouteur reste la propriété de l'Association *Les Chiens du Silence*, cela permet d'échanger avec l'association, d'avoir un suivi (état de santé du chien, du travail) et pour toute décision médicale concernant le chien car vous devez en aviser l'Association qui prendra les décisions pour votre chien d'assistance écouteur. Le chien d'assistance écouteur est confié au bénéficiaire pour une durée de huit ans.

Si vous êtes hospitalisé pour une durée supérieure à quinze jours, l'association récupère le chien d'assistance écouteur pour continuer à le faire travailler, sinon il risque de perdre ses apprentissages.

Si vous décédez avant que votre chien ne soit à la retraite, l'Association récupère le chien d'assistance écouteur pour le proposer à un autre bénéficiaire en situation de surdit  ou le met à la retraite selon l' ge. Le co t d'un chien d'assistance écouteur  duqu , vaccin , puc  et form  repr sente 20 000  .

Le chien d'assistance écouteur sera mis   la retraite maximum pour ses dix ans.

Quatre possibilit s s'offrent   vous :

- Garder votre chien en retraite avec vous et faire la demande d'un autre chien d'assistance écouteur qui prendra le relais de votre premier chien avec une nouvelle PCH Aide Animal re uniquement pour le chien en situation d'accompagnement, de travail   vos c t s.
- Rendre votre chien d'assistance retrait    l'Association et faire la demande d'un autre chien d'assistance écouteur.

- Garder votre chien d'assistance retrait  et ne pas faire de nouvelle demande.
- Rendre votre chien d'assistance retrait    l'Association et ne pas faire de nouvelle demande. L'association r cup re le gilet d'assistance pour  viter que le chien ne continue   travailler, l'association pr vient la MDA/MDPH et la PCH Aide Animal re s'arr te.

Le travail au quotidien de No, le chien de Nelly

(Nelly raconte la vie avec No dans son t moignage qui suit.)
No, par exemple, commence par me r veiller le matin lorsque l'alarme du t l phone annonce l'heure du r veil. La relation de proximit  avec le chien est telle qu'il est m me intervenu en me l chant la main lorsque j'ai cri  en faisant un cauchemar une nuit, venant s'assurer que tout allait bien pour moi. Depuis trois ans que nous travaillons ensemble, j'ai m me constat  qu'il intervient lorsqu'il rep re une apn e du sommeil alors que je suis corrig e m dicalement pour cette anomalie, mais le bruit de la machine lui indique un son anormal et il s'empresse alors de venir me toucher pour me r veiller et du coup faire cesser l'apn e.

Il me pr vient toujours en me touchant, si mon t l phone sonne, si une personne sonne   la porte, si une alarme retentit dans la maison.

Il me pr vient  galement des dangers de la rue, surtout ce qui se passe derri re moi : il se retourne et je le regarde car il m'indique la direction du danger.

Si je marche sur la route et qu'il voit une voiture arriver, il me pousse sur le trottoir.

Il m'alerte  galement en voiture lorsqu'il entend une sir ne de pompier ou d'ambulance mais je dois avouer que ce n'est pas syst matique, la situation intervenant peut- tre trop rarement pour qu'il s'en souvienne.

Il y a des situations que le chien va accepter sans broncher et il y en a d'autres o  c'est plus difficile, mais en r gle g n rale, c'est de votre faute. Par exemple, je n'ai aucune difficult  en r union, No reste tranquille   mes pieds sans avoir besoin de le reprendre et attend patiemment que la r union soit termin e. Il ne rentre jamais dans la salle de bains parce que je le lui ai interdit. Il ne monte jamais dans mon lit parce que je ne l'ai jamais autoris , par contre il monte dans le lit de mes filles et s'installe avec elles parce qu'elles l'ont accept . Le chien ne conna t jamais l'exception, ce qui lui est c d  une fois est acquis d finitivement pour lui !

J'ai rencontr  des difficult s dans les promenades parce que je n' tais pas suffisamment pr sente au chien pendant ce temps. Je pensais   diverses choses : est-ce que j'ai pay  mes imp ts, tiens j'irai bien   la plage demain, qu'est-ce que je pourrai bien faire   d ner pour les amis samedi... Le chien capte votre  nergie et dans ces moments-l , No captait tr s bien que je n' tais plus attentive   lui et en profitait pour vivre sa vie, et lorsque je le rappelais, il ne r pondait pas   mes sollicitations. Un chien doit avoir des consignes claires en toutes circonstances. Ce point n'est pas toujours facile   ma triser pour nous les

malentendants lorsque nous sommes en promenade avec le chien et un tiers, car captivés par l'échange et l'effort cognitif à fournir pour la conversation, on en oublie la relation avec le chien d'assistance, et cela le chien le comprend très vite et très bien...

Ceci est mon expérience, mais d'autres n'ont pas ce souci car les consignes ont été appliquées dès le départ... Nous sommes tous différents, c'est aussi ce qui différencie les chiens dans bien des domaines : pour l'indication d'un son par exemple, certains poussent avec leur nez, d'autres posent délicatement la patte...

Le suivi

L'Association reste en contact avec le bénéficiaire autant que nécessaire et au moins une fois par an pour vérifier que le chien d'assistance écouteur réponde toujours aux attentes de la formation reçue. Le rôle du bénéficiaire dans le maintien des acquis du chien d'assistance écouteur est prépondérant, il doit vous accompagner dans toutes les situations de la vie : rendez-vous médicaux, coiffeur, cinéma, courses, réunions diverses, repas de famille, mariages, transports en commun... Une fois par an ou sur demande et besoin particulier, Cathy, l'éducatrice responsable, vient faire une visite à domicile pour reprendre certaines situations avec le chien et vous si nécessaire. C'est aussi l'occasion de vérifier que le chien est bien traité et que ses besoins spécifiques sont respectés (bien être, temps de repos, entretien, suivi vétérinaire).

La prévention des maladies

Deux traitements réguliers sont nécessaires pour le chien que l'on trouve en pharmacie (à votre charge).

- Un anti-tiques et puces (à donner tous les mois).
- Un vermifuge (à donner tous les trois mois).
- Un rappel de vaccin est obligatoire tous les ans.
- Un bâtonnet quotidien pour la prévention du tartre dentaire.

Les contraintes

Un chien d'assistance écouteur reste avant tout un chien avec ses besoins propres, ce qui signifie 4 sorties régulières par jour pour les besoins (matin, midi, après-midi, soir), par tous les temps et tous les jours de l'année.

Vous constituez un binôme avec le chien où vous devez vous respecter mutuellement, chacun doit prendre soin de l'autre.

Un chien demande à être brossé une fois par semaine minimum, surtout les bergers australiens, qui ont beaucoup de poils afin d'éviter les nœuds.

L'alimentation en eau et en croquettes doit être une préoccupation quotidienne et en ce qui concerne l'eau, c'est aussi le cas en promenade, en rendez-vous, chez des amis, en famille. Vous devez toujours avoir une gamelle pliable et une gourde d'eau pour votre chien dans votre sac, même pour aller faire les magasins. Il faut toujours avoir à l'esprit que pour une raison

quelconque, vous pouvez être bloqué, votre chien doit toujours pouvoir avoir de l'eau y compris en voiture.

Avoir un chien d'assistance écouteur demande de l'organisation et de l'anticipation selon votre programme de la journée, votre chien doit passer en priorité, même s'il faut se lever plus tôt pour être à l'heure prévue à un rendez-vous.

Pour vos vacances, il faut également anticiper, éviter certains pays (Nordiques ou Africains) le chien risque d'être mis en quarantaine ou ne pas disposer de vétérinaire, l'association pourra toujours vous accompagner dans la mise en place de vos séjours et gardez le chien si besoin.



Prévoir le nombre de rations de croquettes pour la durée du séjour, plus une dose journalière supplémentaire au cas où vous auriez un empêchement pour rentrer dans les délais prévus.

En cas de contrôle dans un magasin ou un transport en commun, vous devez toujours avoir avec vous sa carte d'identification certifiant qu'il s'agit bien d'un chien d'assistance et par conséquent, il doit vous accompagner dans votre quotidien.

Ne jamais confier votre chien à un proche ou à un ami en qui vous n'avez pas confiance, même pour un court instant (achat de pain par exemple). Le chien reste la propriété de l'association *Les Chiens du Silence* et vous en êtes responsable, ce contrat de confiance vous lie. Bien qu'ils aient l'air d'être de grosses peluches agréables, seul son maître (et la famille proche : conjoint et enfant) connaît les réactions du chien de travail et les personnes pourraient ne pas comprendre son travail dans l'indication du son. Le confier à une personne non avertie, c'est mettre votre chien en danger !

■ Nelly Sebti relu par Cathy Bire

Si vous avez des questions, contactez :
L'Association Les Chiens du Silence
46, rue des Pyrénées - 65140 Escondaux
Tél : 05 62 448 558
Mail : contact@leschiensdusilence.fr
Site : <https://leschiensdusilence.fr/>

Ma vie avec No

C'est lors de l'Assemblée Générale du Bucodes Surdifrance 2018 qui se déroulait à Avignon que j'ai rencontré l'Association Les Chiens du Silence venue faire une présentation et une démonstration des chiens d'assistance écouteurs.

Immédiatement, j'ai compris qu'un chien d'assistance pourrait répondre à ma nouvelle situation familiale qui générerait beaucoup d'angoisses particulièrement la nuit. Mon mari travaillant de nuit, ma fille aînée avait terminé ses études supérieures et était partie travailler en Allemagne, et ma seconde, démarrait son master dans un autre département. Je me suis donc soudainement retrouvée toute seule la nuit, sans avoir la fonction d'alerte de mes oreilles, et progressivement les angoisses se sont installées avec surtout la peur de l'intrusion au point que je ne pouvais plus éteindre la lumière pour dormir.

Après avoir pris tous les renseignements auprès de Cathy Bire, Directrice technique des chiens d'assistance écouteurs, je décide de monter un dossier auprès de l'Association.

Ma première rencontre avec No a été une photo reçue par mail et ma réaction a été la même que lorsque j'ai reçu le test positif pour mes grossesses : « *Oh c'est mon chien* » ! Puis j'ai dû attendre qu'il suive sa formation de six mois avant d'arriver au Centre pour rencontrer Cathy, son mari et les éducateurs.

Au moment, où l'on arrive au centre, le chien qui nous est attribué ne nous quitte plus du matin au soir. J'ai été très surprise de voir que dès le premier soir, No est monté directement dans ma voiture pour aller à l'hôtel. Il a passé sa première nuit avec moi au pied du lit et dès le premier matin, il m'a réveillée en venant me toucher avec sa truffe lorsque l'alarme du portable a sonné l'heure de réveil.

Nous avons tous les deux passé les étapes de l'inter-connaissance et les mises en situation avec succès et j'ai pu repartir en Bretagne avec No à la fin de la semaine.

Bien que très motivée dans cette nouvelle relation avec un chien d'assistance écouteur, tout n'a pas été simple, j'ai découvert la relation maître et chien d'assistance et je ne connaissais peut-être pas tous les rouages de cette relation. Dans ma vie professionnelle, j'avais l'habitude de donner des consignes aux équipes professionnelles et cela suivait, le travail était fait !

Avec un chien, ce n'est pas la même chose... La consigne doit être claire et constante, le flou ne doit pas exister dans la relation avec le chien d'assistance. J'ai dû demander à Cathy de revenir me voir pour les promenades avec No alors que l'ensemble du travail d'accompagnement avec No se passait bien. Cathy est donc arrivée à la maison et demande à voir comment je m'y prends pour les promenades avec le chien.

J'appelle No, je lui mets la laisse en lui indiquant que l'on va se promener, j'ouvre la porte et le chien s'engouffre au dehors. Cathy m'arrête : « *c'est toi qui promènes le chien et ce n'est pas le chien qui te promène* » !



Le chien doit sortir après toi et t'obéir au doigt et à l'œil ! En moi-même, je pensais : ce n'est pas gagné cette affaire, il a quand même du caractère ce chien... Puis nous poursuivons la promenade et No voit un chat contre un mur : il se lève sur ses pattes arrières et tire pour se ruer sur le chat...

Cathy reprend No, le sermonne vertement et lui rappelle les consignes pour la poursuite de la promenade.

En 10 minutes, No se promène à ses côtés sans laisse, alors que le chat est toujours présent ! J'en suis stupéfaite ! Je comprends alors que je ne dispose pas naturellement des qualités nécessaires pour être avec un chien et que cela va me demander un travail et une vigilance pour que No m'obéisse en toutes circonstances. Selon Cathy, si No accepte de ne pas rentrer dans la salle de bains, c'est parce que j'ai été très ferme, il a senti qu'il n'y avait aucune négociation possible. Je dois donc avoir le même comportement avec lui dans toutes les situations, j'y travaille et cela progresse bien surtout depuis cette proximité depuis 3 ans. Persévérer et ne rien lâcher, le chien d'assistance doit rester à sa place de chien malgré toute l'affection qu'on lui porte, il vous le rendra bien.

Selon Cathy, tous les chiens ont le caractère de leur maître et certains sont donc aussi têtus qu'eux pour leur permettre de les mettre en sécurité même si la personne ne comprend pas... À méditer !

■ Nelly Sebti

Une aide indéniable dont il ne faut pas se priver

Dany n'a pas eu la possibilité d'avoir un chien d'assistance. Qu'importe elle a pu éduquer son chien pour qu'il réponde à ses besoins.

La MDPH de Chartres dont je dépends a refusé de me délivrer la carte d'invalidité, considérant probablement que mon handicap n'était pas assez lourd – une oreille implantée après cophose, l'autre ne percevant plus que 20 % des sons, appareillée mais avec un déficit vestibulaire persistant malgré tous les efforts déployés pour rétablir l'équilibration.

À défaut de cette carte, mon profil ne répond pas aux exigences d'attribution d'un chien d'assistance.

Quoi qu'il en coûte, je me suis mise en quête pour trouver l'aide dont j'avais besoin pour me simplifier la vie. C'est ainsi que j'ai accueilli Opale, berger australien, alors qu'elle avait deux mois. Dès le départ j'avais été étonnée par sa vivacité, ses capacités d'apprentissage, elle apprend vite et comprend tout, elle a un ressenti extraordinaire et reste en veille même si elle fait sa sieste.

J'ai donc assuré son éducation avec toute la patience requise puis son dressage à mes besoins, avec récompenses et aucune retenue pour les caresses. Aujourd'hui Opale va sur cinq ans, elle apporte vingt-deux kg d'amour pur, de dévouement et d'attention de tous les instants. C'est la joie de vivre dans la maison



Dany et Opale

qui atténue les soucis dus au dysfonctionnement de mes oreilles.

Depuis qu'elle est opérationnelle mon quotidien est plus cool. Une belle complicité s'est installée entre nous deux. Nous nous comprenons même sans parler, un geste, un regard suffisent souvent. Elle est tout le temps dans mes pattes et ne me quitte pas des yeux. Très câline, bien dans sa tête, Opale est aussi dotée d'une belle intelligence et facilite le lien social.

Elle est surtout mes oreilles et m'alerte si je ne réagis pas à certains bruits qu'elle connaît bien, dans la maison ou à l'extérieur. Le plus souvent elle m'accompagne lors de mes voyages, dans certains de mes déplacements, en voiture ou à pied. Bien sûr comme elle n'a pas l'étiquette « *chien d'assistance* » elle n'est pas acceptée partout. Dommage, mais j'ai appris à gérer les situations. Je ne vais pas souvent en ville mais lorsque cela arrive, elle est tout à fait à la hauteur et sait très bien m'avertir de dangers potentiels (vélos, trottinettes, rollers ou skates voire engins à moteur qui arrivent derrière moi et que je ne remarque pas). Si un jour je suis seule, que je dois me lever tôt le matin et que le réveil sonne, elle vient me lécher le visage et ne me lâche pas jusqu'à ce que je me lève. Si le téléphone sonne ou que quelqu'un est devant le portail, elle va dans la direction donnée et s'assure que je la suis.

Elle est aussi joueuse et a besoin d'exercice. Je réponds facilement à ses sollicitations et à ses besoins. Son bien-être est aussi le mien. La réciprocité est de mise.

Sinon, ça ne peut qu'aller bien avec elle car je suis une amoureuse inconditionnelle des animaux en général. Si c'était à refaire, je n'hésiterais pas une seule seconde à consacrer du temps à cette petite quatre pattes qui a su me rendre un peu de confort et de détente. Et quelle fidélité !

Je formule le vœu que chaque personne en difficulté pour cause de surdité/manque d'équilibre et qui le souhaite puisse disposer d'un compagnon aussi utile et fidèle pour pouvoir oublier un peu ce handicap invisible.

Les races de chiens d'assistance

Ce sont des chiens d'élite, rigoureusement sélectionnés. Les plus connus sont les labradors ou les golden retrievers ; ce sont des chiens calmes, doux, dotés d'une grande sociabilité. Ils apporteront donc un grand soutien moral et affectif à leur maître. Leur instinct de rapport d'objet (sans mâchouiller !) est également un atout pour servir de chien d'assistance. Ce sont des chiens qui bénéficient d'un grand capital sympathie auprès du public, ce qui favorise le lien social et facilite les échanges. Mais on peut trouver d'autres races de chiens comme des border collies, des bergers australiens, ou encore des bergers allemands.

L'association *Les Chiens du Silence* privilégie les bergers australiens pour leur grande vigilance -toujours à l'affût de l'environnement- et leur caractère calme.

Le métier d'assistant(e) audioprothésiste

Un métier que bien des malentendants fréquentant les cabinets d'audioprothésistes, ignorent !

Le métier d'assistant(e) audioprothésiste est très diversifié. Il consiste à seconder l'audioprothésiste mais il est également le premier contact avec le patient lorsqu'il arrive dans un centre d'audioprothèse. Les missions sont multiples.

Tout d'abord, la partie technique

L'assistant(e) est capable de prendre en charge le service après-vente c'est-à-dire de diagnostiquer et d'intervenir sur les pannes mais également de changer des embouts et d'effectuer l'entretien des aides auditives. Il a également un rôle de conseil.

Ensuite, la partie administrative

Les tâches administratives sont nombreuses et variées. L'assistant(e) gère :

- l'agenda de l'audioprothésiste,
- le tiers payant avec les différents organismes payeurs (sécurité sociale, mutuelles),
- l'accompagnement pour les dossiers d'aides exceptionnelles,

Mais ce métier représente également une grande leçon de vie avec ces échanges qui arrêtent le temps, ces moments de vie qui nous marquent à jamais, ces retours d'expérience qui nous permettent de relativiser et de toujours se recentrer sur l'essentiel.

- la création de dossiers de financement,
- la gestion du stock (commandes d'aides auditives, de pièces détachées...).

Pour terminer, la partie commerciale

L'assistant(e) audioprothésiste s'occupe également de la vente de piles et produits d'entretien au sein du centre mais également de la présentation de divers accessoires tels que téléphones, réveils, systèmes tv...

Mon expérience

À travers cet article, je souhaiterais vous parler de ce métier et de ce qu'il me permet de vivre depuis maintenant neuf années.

Tout d'abord, cette relation avec mon « binôme », l'audioprothésiste. Cette relation de confiance mutuelle, cette envie commune de toujours donner le meilleur de nous pour nos patients afin que cette expérience soit unique à leurs yeux et vécue de la manière la plus sereine qu'il soit.

Mais ce métier représente également une grande leçon de vie avec ces échanges qui arrêtent le temps, ces moments de vie qui nous marquent à jamais, ces retours d'expérience qui nous permettent de relativiser et de toujours se recentrer sur l'essentiel. Ce métier, fait de relations humaines, est le ciment d'une vie riche et épanouie.



Caroline Allanic reçoit un patient

■ Caroline Allanic
Assistante Amplifon Argentan
Assistante à distance Amplifon Sées

Audioprothésiste à domicile ?

Nous avons été alertés par plusieurs associations, de l'annonce d'une chaîne d'audioprothésistes proposant des visites à domicile pour fournir ou régler des audioprothèses. Si l'idée peut paraître intéressante pour les malentendants âgés ou incapables de se déplacer, il faut savoir que c'est interdit par la loi.

Optical Center annonce, dans une publicité reçue par La Poste comme un courrier ordinaire, « se rapprocher » du public grâce à OCMOBILE, une camionnette qui permet à ses audioprothésistes de venir « à domicile ». Il donne aussi un numéro de téléphone pour contacter ce nouveau service d'OCMOBILE qu'il semble avoir déployé sur tout le territoire métropolitain.

Nous vous invitons à rester prudents devant des propositions de ce genre. Même si la loi pourrait être adaptée à l'avenir, cette activité reste interdite.

On sait qu'il y a des déserts médicaux et une pénurie d'audioprothésistes qui peut obliger à faire des kilomètres pour en trouver un ou restreindre son choix initial alors qu'il vaut mieux en consulter deux ou trois pour s'assurer d'être en confiance avec un paramédical qu'on va fréquenter pendant les quatre ans reconnus de vie de sa prothèse auditive. Des audioprothésistes à son domicile peut être vu comme une solution. Or la loi ne le permet pas.

Le Code de la santé publique l'indique dans ses deux articles, l'Article L4361-6 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 81 () JORF 12 février 2005 selon lequel il faut un « local réservé à cet effet et aménagé » (on peut se demander d'ailleurs si la mise en place de « corner » d'audition dans des boutiques d'optique respecte ce point) et l'Article L4361-7 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 81 () JORF 12 février 2005 selon lequel « La location, le colportage, les ventes itinérantes, les ventes dites de démonstration, les ventes par démarchage et par correspondance des appareils de prothèse auditive sont interdits ».

Nous vous invitons à rester prudents devant des propositions de ce genre. Même si la loi pourrait être adaptée à l'avenir, cette activité reste interdite.

En revanche, le projet Epadh, initié par Nicolas Hervé, notre regretté vice-président, et poursuivi par Surdi 50, comme action pilote et par Oreille & Vie, respecte tout à fait ces prescriptions car il s'agit non de vendre des

Dans son rapport de novembre 2021 sur la filière auditive, l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) aborde ce sujet.

Note 154 page 51.

« ...Or de nombreuses personnes âgées, qu'elles soient déjà équipées d'aides auditives ou non, rencontrent des difficultés pour s'appareiller (en primo-appareillage ou en renouvellement) et pour bénéficier d'un suivi adapté de leur appareillage à partir du moment où leur mobilité diminue.

L'interdiction stricte de toute pratique itinérante de la profession d'audioprothésiste et les exigences d'équipement du local réservé à cette activité rendent particulièrement difficiles la mise en place d'une prise en charge adaptée de ces patients. »

Note 157 du même rapport.

« La future convention liant la profession à l'UNCAM prévoit déjà, à son article 14, les conditions dans lesquelles une expérimentation dédiée aux personnes âgées dépendantes pourrait être envisagée.

Cet article rappelle tout d'abord le caractère illégal de l'activité itinérante de l'appareillage ainsi que les obligations d'aménagement et d'équipement du local réservé à la pratique de l'audioprothésiste.

Il envisage ensuite la possibilité d'expérimenter des conditions particulières pour l'appareillage des malentendants en situation de dépendance à domicile ou en établissement.

Aux termes de l'article 14, cette expérimentation devrait ainsi être "initiée par les pouvoirs publics" et assurer que "la qualité de la prise en charge soit préservée". »

appareils auditifs mais de proposer des tests à des résidents limités dans leurs déplacements.

Le questionnaire, grille A.V.E.C*, introduisant ces tests vise, d'ailleurs, quatre fragilités sensori-cognitives : A.V.E.C pour, Audition, Vision, Equilibre et Cognition !

Il a été réalisé, à la fois, par la Fondation Médéric Alzheimer et Optic 2000 qui demandent à leurs utilisateurs de s'interdire toute activité commerciale.

■ Mireille Bianciotto

* La grille A.V.E.C. est téléchargeable depuis www.observatoire-groupeoptique2000.fr/grille-avec et www.fondation-mederic-alzheimer.org.

L'optogénétique au service de l'implant cochléaire

Ou, comment produire du son avec de la lumière

Nous ne vous présentons plus les implants cochléaires, qui ont pour rôle de stimuler la cochlée grâce à des impulsions électriques. S'ils ont révolutionné la prise en charge de la surdité, il reste néanmoins des limites à leurs performances. Des chercheurs de l'Université de Göttingen, en Allemagne ont eu l'idée d'utiliser la lumière pour activer les neurones auditifs.

Implant cochléaire classique, ses limites actuelles

L'intérieur de la cochlée est semblable à de l'eau salée, avec une bonne conduction électrique. L'électricité se propage donc dans la cochlée avant d'atteindre le nerf auditif. Normalement chaque stimulation touche une large portion de la cochlée. On peut imaginer que chaque électrode implantée soit une touche d'un piano. Ce serait comme jouer du piano avec un gant de boxe ! Un certain nombre de recherches visent à réduire cette zone : en utilisant les électrodes voisines pour annuler le champ électrique en certains points de la cochlée, méthode étudiée notamment par Olivier Macherey et son équipe (Laboratoire de mécanique et acoustique du CNRS Marseille)*.

Deux autres approches, encore à l'état expérimental, pourraient être d'implanter les électrodes directement dans le nerf auditif ou bien de stimuler les neurones à l'aide d'un faisceau laser.

Ces vingt-deux électrodes représentent vingt-deux fréquences, ce qui est très peu par rapport aux milliers de fréquences qu'une oreille humaine peut normalement percevoir.

De plus la zone stimulée dans la cochlée est de taille très réduite. Le courant envoyé par les électrodes se dispersant dans les tissus, il n'est pas possible dans un aussi petit espace d'insérer plus de vingt-deux électrodes sans créer des chevauchements de zones stimulées (interférences) perturbant le signal sonore. Ces vingt-deux électrodes représentent vingt-deux fréquences, ce qui est très peu par rapport aux milliers de fréquences qu'une oreille humaine peut normalement percevoir.

Antoine Huet, chercheur en neurosciences auditives à l'Université de Göttingen, compare la cochlée humaine

à un piano à 3 500 touches, là où un implant cochléaire de dernière génération n'est qu'un piano à vingt-deux touches. Autre limite des implants actuels : « ils ne peuvent activer qu'une seule fréquence à la fois. Pour améliorer la qualité de la stimulation, il faut donc réaliser un très grand nombre de stimulations sur différents canaux en alternance. »

Les espoirs de l'optogénétique

L'optogénétique vise à modifier des cellules saines pour qu'elles produisent une protéine sensible à la lumière et acquièrent la capacité à transmettre ensuite un signal électrique au cerveau, l'organe le plus complexe du corps humain. C'est un réseau immense, formé de près de 100 milliards de neurones interconnectés, distribués dans différentes aires cérébrales. Une mauvaise communication neuronale est à l'origine de troubles neuropsychiatriques. Étudier comment l'information est transmise dans les réseaux de neurones est donc primordial pour mieux comprendre le fonctionnement du cerveau en conditions physiologiques et pathologiques. Pour cela, il est essentiel de pouvoir contrôler spécifiquement les différents types cellulaires qui composent les réseaux de neurones. Ceci a été rendu possible il y a maintenant un peu plus de dix ans par le développement de l'optogénétique. Cette technique est couramment utilisée, sur des souris, pour des travaux de recherche fondamentale en neurosciences.

D'autre part des équipes de l'Institut de la vision (Paris) et de l'Institut d'ophtalmologie moléculaire et clinique de Bâle (Suisse), avec la société GenSight, l'ont utilisée pour restaurer partiellement la vue chez un patient. L'essai est toujours en cours et doit inclure d'autres patients.

La solution de l'optogénétique

La lumière peut être bien mieux confinée dans l'espace que le courant électrique. Par conséquent, elle fournit une meilleure capacité de transmission des fréquences sonores de l'implant cochléaire vers le nerf auditif. L'équipe allemande de l'Institut for Auditory Neuroscience, dirigée par le Professeur Tobias Moser

et à laquelle le belge Antoine Huet contribue, travaille actuellement à la mise au point d'implants cochléaires utilisant l'optogénétique. À l'état naturel les neurones auditifs ne sont pas sensibles à la lumière. Pour les rendre sensibles on introduit, à l'aide d'un vecteur viral, le gène codant pour l'opsine dans la cochlée. Une fois les neurones de la cochlée ainsi modifiés ils peuvent réagir à la lumière. Ensuite il faut pouvoir apporter de la lumière à l'intérieur de la cochlée pour activer les cellules. Expérimentalement, cela se fait au moyen de fibres optiques. Cette méthode permet de contourner les cellules ciliées détruites, mais nécessite des neurones auditifs toujours fonctionnels. Les premiers travaux réalisés sur de petits rongeurs ont été concluants. Comme la lumière se focalise



R_{27/09/22}

beaucoup plus facilement que l'électricité, les interférences sont réduites : on peut « allumer » une cellule sans stimuler sa voisine.

Ces premiers travaux ont été réalisés avec un canal de stimulation unique, entraînant la stimulation d'une seule fréquence. Les chercheurs travaillent désormais à la mise en place d'un dispositif comptant 120 canaux et permettant de stimuler autant de fréquences.

Critères de choix

Le premier critère est l'innocuité, la phototoxicité de la lumière bleue étant supérieure à celle de la lumière rouge, il faut choisir une opsine sensible à cette dernière. Le second critère concerne les qualités intrinsèques de l'opsine.

Rappel des études du CNRS de Marseille

Elles ont été présentées dans les numéros 20 et 21 de **6MM**. C'est le bilan des quatre études menées au laboratoire de mécanique et d'acoustique du CNRS de Marseille sur les implants cochléaires classiques.

- Il a été montré que l'électrode insérée le plus loin dans la cochlée était la meilleure pour transmettre l'information relative à la fréquence. Ce résultat devrait influencer la façon dont est transmise cette information dans les implants futurs et possiblement améliorer la reconnaissance du locuteur.
- Le nerf auditif met beaucoup de temps à revenir au repos lorsqu'il est sollicité par une électrode, ce temps dépend de la vitesse de la stimulation. Des vitesses rapides de stimulation demandent plus de temps de récupération.
- Certaines formes de signaux produisent des sensations de volume incontrôlées qu'il serait souhaitable d'éviter. Il faut comprendre la cause de ce phénomène et étudier des moyens de minimiser ses effets pour, in fine, améliorer la transmission et, peut-être, la perception des sons de parole.

Voies d'administration

L'efficacité, la spécificité, la sécurité et la faisabilité chirurgicale sont des critères essentiels pour déterminer la voie d'administration de l'opsine dans le nerf auditif. Deux voies sont à l'étude : administrer le vecteur viral directement dans le compartiment contenant les corps cellulaires des neurones du ganglion spiral** ou utiliser la rampe tympanique qui recevra plus tard l'implant à stimulation optique.

La cochlée présente un avantage : les réponses immunitaires y sont supprimées.

La mise au point d'un implant cochléaire optique implique des recherches et travaux sur deux plans : la thérapie génique (via des vecteurs viraux) pour rendre le nerf auditif photosensible et le développement du dispositif implantable qui permettra de stimuler par la lumière les fibres de ce nerf.

Limites

La restauration auditive par optogénétique nécessite bien des avancées en optoélectronique pour la mise au point de l'implant optique. Depuis ses débuts l'optogénétique emploie la stimulation par lumière bleue, compte tenu de sa plus grande phototoxicité, des travaux se développent pour un implant optique à conducteurs lumineux. La lumière est générée en dehors de la cochlée et acheminée en son intérieur par des conducteurs, similaires à des fibres optiques. Cette solution offre différents avantages tels qu'une plus grande stabilité dans le temps et l'absence d'élément potentiellement thermique dans la cochlée.

Les chercheurs espèrent un premier essai clinique fin 2025.

■ Synthèse de Maripaul Peysson

D'après les sources :
observatoire et santé visuelle
Audiologie Demain

* **6MM** 20 et 21

** Le ganglion spiral est constitué des corps cellulaires de cellules bipolaires de la cochlée. Les terminaisons nerveuses des cellules bipolaires se connectent d'un côté aux cellules ciliées, de l'autre ses axones se regroupent pour former le nerf cochléaire.

À propos de la **presbycousie**

À la suite de la conférence du Docteur Bois, lors de l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance à Cherbourg, nous avons prévu un dossier de rentrée sur la presbycousie, mais l'actualité de l'été, nous a incitées à changer le thème. Nous en reparlerons en 2023, ces quelques lignes en rappellent l'importance.

Nous empruntons à la conférence cette citation :

**Plus la surdité s'installe
plus le cerveau devient
paresseux...**

La presbycousie est, généralement, définie comme le vieillissement normal de l'oreille. Les cellules ciliées et les neurones de la cochlée, en petit nombre, sont appelés à disparaître peu à peu, entraînant une perte irrévocable d'audition avec l'âge.

La presbycousie est multifactorielle : elle fait intervenir une combinaison de facteurs individuels (âge, génétique) et environnementaux (exposition au bruit, prise de médicaments) ou l'hypertension ou le diabète.

Elle peut être due à une dégénérescence de :

- l'organe de Corti (presbycousie sensorielle),
- du ganglion spiral (presbycousie neurale),
- de la strie vasculaire (presbycousie métabolique).

Dans notre société où l'espérance de vie augmente régulièrement, 70 % des plus de 65 ans présentent des pertes auditives et la presbycousie devient un problème de santé publique. Mais dès 45 ans, insidieusement, beaucoup de personnes commencent à perdre leur audition.

La presbycousie se manifeste par une diminution de la perception des sons aigus entraînant des problèmes de compréhension dans le bruit et occasionnant, par la suite, une détérioration progressive de la perception des sons graves. Au fil du temps, les difficultés auditives et les troubles de la compréhension s'accroissent, même sans entourage bruyant et peuvent aboutir à une surdité invalidante et à l'isolement ainsi qu'à un état dépressif. Les acouphènes (sifflements, bourdonnements d'oreille) sont souvent présents.

Selon un schéma :

- de 45 à 54 ans : 10 % des personnes sont atteintes
- de 55 à 64 ans : 15 % des personnes sont atteintes
- de 65 à 74 ans : 25 % des personnes sont atteintes
- au-delà de 75 ans : 40 % des personnes sont atteintes.

On peut considérer que les seuils auditifs diminuent d'un dB par année depuis l'âge de 60 ans.

Tout au début, le presbycousique n'a pas forcément conscience de sa perte auditive et c'est son entourage qui, généralement, remarque le problème.

Dès lors, un appareillage s'avère nécessaire pour retrouver une audition de qualité et éviter l'isolement social. Ce sera le médecin ORL qui réalisera un test complet pour déterminer la solution la mieux adaptée.

■ **Johanne Annereau**



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 Bucodes SurdiFrance MVAC 18, boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris.
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 :

Redevenir sourde une heure par jour

Devenue sourde et implantée, je me sens en général « malentendante » mais pas sourde. La communication orale, grâce à l'implant et mes accessoires, ne me pose pas trop de problèmes quand le lieu est calme.

Le lac d'Aisa



20
21

J'ai la chance d'habiter dans les Alpes à quatre kilomètres d'un grand lac naturel privé où la baignade est autorisée à plusieurs endroits. Comme j'adore nager, j'ai profité chaque jour de cette étendue d'eau depuis début juin jusqu'à fin septembre. Toutefois il se posait le problème de la sécurité de mes affaires laissées sur la plage. J'avais trouvé une pochette étanche pour ma clef de voiture mais pour mon implant et mon appareil auditif, je n'ai pas osé les prendre dans l'eau, ni les laisser dans mon sac ou la voiture.

Je partais donc sans appareils. Les premiers trajets en voiture étaient un peu bizarres car pour changer de vitesse, j'avais l'habitude d'écouter le moteur mais sans appareils j'avais perdu mes repères. Arrivée à la plage, j'ai arrêté la voiture mais en sortant du véhicule, je ne savais pas si le moteur était vraiment éteint.

À l'entrée de la plage, j'ai demandé une carte d'abonnement. Grâce à l'affichage et à la lecture labiale j'ai compris le prix et je me suis dirigée vers l'eau. Il y avait beaucoup d'enfants qui jouaient, aussi ils devaient rire et crier mais je n'entendais rien. Les premiers jours, j'ai nagé bien sagement des longueurs à l'intérieur des lignes, mais cela devenait rapidement très monotone.

J'avais envie de suivre le bord du lac pour regarder le paysage et les splendides maisons.

Quand on est sourd, on n'entend pas les bateaux à moteur ou les planches à voiles arriver et on est en danger aussi je ne traverse plus le lac comme je le faisais autrefois.

Dans un grand magasin de sport, j'ai trouvé un sac fluo gonflable qui s'attache avec une sangle autour de la taille, ce qui permet d'être vue et de s'y accrocher si on est en difficulté.

Ainsi équipée, j'ai nagé chaque jour une demi-heure sans me faire de souci, sans risque et je revenais complètement détendue à la maison.

Au bout de quelques jours, j'ai commencé à sentir les vibrations de la voiture et la conduite a été plus aisée. Dans l'eau, j'étais très attentive à la température (il y a des courants chauds et froids, car il y a des sources), à l'agitation de l'eau lorsqu'un bateau à moteur ne passait pas loin, au vent et aux zones d'ombre et de lumière créées par de grands arbres. Bien souvent, les oiseaux de la réserve naturelle qui jouxte le lac, plongeaient dans l'eau pour pêcher de petits poissons.

J'étais sourde pendant une heure mais au lieu de me sentir angoissée, j'ai vécu ce temps-là comme une méditation et j'ai appris à plus faire confiance aux autres sens ; la vue, le toucher etc.

Une belle expérience personnelle qui m'a enrichie.

■ Aisa Cleyet-Marel

Acouphènes et poésies

Combattre les acouphènes en apprenant des poésies par cœur ; une méthode personnelle et originale pour mieux supporter ces bruits « fantômes ».

Je viens vous parler d'acouphène, encore. Oui, je sais vous savez déjà tout sur le sujet et moins on en parle, moins on les entend. C'est d'ailleurs un phénomène assez curieux que cette association entre le fait d'en parler et d'en sentir aussitôt l'existence alors que, bousculé par notre quotidien, on venait de les oublier ... momentanément.

Et puis lorsqu'on en parle, on dit à peu près toujours la même chose, on s'interroge pour savoir si les tiens sont plus forts que les miens, si tu entends comme la sirène d'un bateau dans la brume, ou le bruit de l'écoulement de l'eau dans les toilettes, ou le carillon de la porte d'entrée que l'on va quand même ouvrir jusqu'à être convaincu que ce n'est pas une farce d'écolier. Quelques fois c'est un train qui passe ou bien les voix d'une discussion provenant de la pièce voisine. C'est d'ailleurs inquiétant parce qu'il n'y a personne d'autre ici que toi et moi, alors... qui parle ? Je ne comprends d'ailleurs pas de quoi il s'agit car il me semble que tout le monde parle en même temps, et même aussi parfois, ça rigole, à croire que l'on rit de moi.

Alors heureusement, oui, j'arrive à les oublier, tous ces bruits parasites qui me brouillent l'écoute, en me noyant dans le mouvement, l'agitation, l'effervescence, le tourbillonnement, l'affairement, tout ce qui permet de distraire son attention sur autre chose que ces ronronnements, sifflements, grincements, chuintements, et autre sons diffus mais terriblement présents. Parfois, martyr lassé de tant d'agression, j'allume la télévision dont le niveau sonore de la série que je regarde couvrira celui du film qui défile dans ma tête, sans image mais en dolby stéréo.

**Moins on en parle,
moins on les entend.**

Et s'il y a des sous-titres à l'écran, la concentration exigée pour ne pas perdre le fil de l'histoire, favorisera l'abstraction qui nous délivre quelques temps de cette insupportable atmosphère de galerie marchande.

Ce remède homéopathique, vaincre le bruit par le bruit comme les granules sont censés traiter le mal par le mal, serait donc la solution, pour les vaincre ? « Acouphèneux », devrez-vous vivre éternellement dans le bruit ? Oui, le phénomène, pour être mieux reconnu, mériterait bien ce néologisme. Par cette démonstration, on pourrait en conclure que baigner

dans le bruit de façon permanente permettrait de mieux supporter ses acouphènes, voire de les oublier un peu. Hélas ! Lorsque vient l'heure du coucher, qu'on a éteint la télévision, la radio, la chaîne et la lumière, la tempête nous reprend d'assaut et le sommeil peut être difficile à trouver.

Pourtant, nous avons là l'opportunité de découvrir les étonnantes capacités de notre cerveau. Le cerveau permet en effet des choses plus intelligentes que l'autosuggestion dont monsieur Coué fut le malheureux promoteur.

Imaginons par exemple de le nourrir de délicatesses intellectuelles qui font appel à la mémoire, comme le fait d'apprendre des poèmes. Voilà un exercice qui peut paraître fastidieux, surtout lorsque le cerveau a l'âge de nos artères et n'a donc plus la souplesse de nos vingt ans lorsque nous récitons par cœur les

**Je crois que je vais faire
breveter la méthode...**

départements avec préfectures et, pour les plus doués, les sous-préfectures.

Mais c'est là tout l'intérêt de l'exercice que je vous propose : celui d'apprendre par cœur, de préférence le matin, quand l'esprit est frais et dispo, des poèmes, vers après vers, strophes après strophes, à son rythme, puis se les restituer, dans la tête, le soir, dans son lit, sous la couette.

Vous constaterez alors à quel point leur redite prendra, au moment le plus nécessaire, la place de l'acouphène.

Et si celui-ci persiste, il suffit d'imaginer qu'il accompagne, par son ambiance sonore, les histoires dans lesquelles vous entraîneront les coquinerie de Ronsard ou Verlaine, les envolées de Du Bellay, les mystères de Rimbaud, les amours de Daudet ou Mallarmé, les prises de position de Vian ou Charles Cros.

Le sujet est inépuisable, riche de surprises pour qui n'y a pas souvent mis, si j'ose dire, les pieds, comme pour ceux qui sont avertis. Et s'il arrive que le poème soit suffisamment long pour que, vous le récitant, l'endormissement vous gagne avant d'être arrivé au bout, alors vous aurez vaincu l'acouphène et retrouvé le sommeil paisible qu'il vous avait subtilisé. Je crois que je vais faire breveter la méthode.

■ Philippe Cortez

Dîner de copains ou dîner calvaire ?

La pièce « Parle-moi » présentée au stage de lecture labiale de cet été, a été accueillie avec beaucoup d'émotion par les spectateurs. Yvette a pu la lire et s'en est souvenue à la suite de son dîner entre copains !

La pièce de Théâtre « Parle-moi » écrite par Chantal Vaillant la bien nommée : cœur Vaillant de la « Bande Son », Briochine* met en scène un couple recevant des amis. Un dîner qui, pour tout malentendant confronté aux « normaux entendants » se présente souvent comme une épreuve (au moral comme au physique). Dans cette histoire c'est Madame la malentendante qui supporte le supplice... Il s'en suit après le départ des convives, une mise au point redoutablement émouvante et pleine de subtile sensibilité à fleur de peau.

Cette « interpellation au niveau du vécu » (expression des années 70) tout à fait adaptée à ce sujet m'a donné l'idée de partager mon expérience récente du dîner calvaire type !

Un repas avec huit copains de très longue date. Au lycée j'étais déjà sourde totalement d'une oreille, ils connaissent donc tous mon handicap, ils savent tous

que la plupart du temps je décline les invitations pour toutes les raisons évoquées dans la pièce. Mais je ne peux résister à les voir de temps à autre ! Aussi longtemps que je peux le faire je vole la parole, une technique comme une autre pour éviter de butiner quelques mots d'une bouche à l'autre. Le problème c'est que l'effort pour être là dans ce dîner dans lequel je suis souvent le « professeur Tournesol ou Ludwig » (j'ai appris à en rire aussi), me coûte une journée de blackout le lendemain. Epuisement total, prothèse dans leur boîte j'économise les piles (toujours positif) et heureusement, plus de compagnon à qui faire subir cet état navrant ; mais ceci est une autre histoire...

■ Yvette Reaebourg

* Rien à voir avec la brioche !
Les habitantes de Saint-Brieuc sont appelées briochines.

22

23



Permanence « Une psychologue à votre écoute »

Cette permanence, assurée par une psychologue, s'adresse à toutes les personnes sourdes, Devenues sourdes ou malentendantes qui ressentiraient le besoin d'exprimer une inquiétude, une souffrance ou un mal-être : difficulté à accepter sa surdité, sentiment d'exclusion lors des repas de famille par exemple, difficultés relationnelles familiales ou de couple... Les échanges avec la psychologue sont confidentiels, anonymes et gratuits.

Permanence accessible quel que soit le moyen de communication de la personne contact :

- > par écrit (SMS) : 06 13 70 49 77
- > par écrit (tchat) : www.surdi.info
- > par email : contact@surdi.info

- > et par téléphone : 0812 040 040
- avec possibilité de traduction en LSF,
codage en LfPC et transcription en temps
réel de la parole -TTRP via Elioz.



Tous les vendredis de 13h30 à 16h30 ou sur rendez-vous.



Cinéphiles... LES MINIONS 2 !

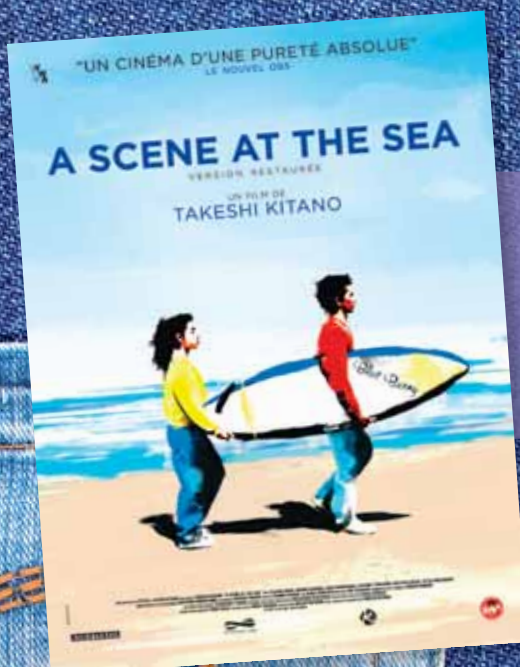
Un film pour lequel les adolescents se rendent en costard-cravate au cinéma ! Ce film possède peu de dialogues mais surtout tu pourras certainement le comprendre car les Minions parlent le « Banana » et avec beaucoup de gestes !

Mais le « Banana » Késako ? C'est un mélange d'espagnol, d'anglais, d'italien... et même de japonais... Ajoute à tout ça le mot BANANE un peu partout et ça y est, tu parles Banana !

Un film qui te plaira certainement ! Petit comme grand :) C'est à ton tour d'aller le voir si ce n'est pas déjà fait car il est en salle depuis juillet 2022 !



BANANA
BANANA
BANANA
BANANA



Un autre film susceptible de te plaire (adolescent plus âgé) « A scene at the sea » une histoire d'amour japonaise dont les personnages principaux sont sourds-muets.

■ Nina Naudi

Le sous-titrage pour sourds et malentendants

Le sous-titrage pour sourds et malentendants (parfois abrégé ST SM ou SME) est une technique d'affichage d'un texte au bas de l'écran, rendant les productions audiovisuelles accessibles aux personnes souffrant d'une déficience auditive.

La dernière charte de qualité du sous-titrage Sourd malentendant (SME) a été signée en décembre 2011 par le CSA, les chaînes de télévision, les laboratoires et les associations.

Cependant, certaines normes restent à peu près stables, on aura toujours tendance à utiliser :

-  • le **blanc** lorsqu'un personnage parle à l'écran,
-  • le **jaune** lorsqu'un personnage parle hors champ,
-  • le **rouge** pour les indications de bruit,
-  • le **magenta** pour les indications musicales,
-  • le **cyan** pour les réflexions intérieures ou commentaires en voix off,
-  • le **vert** pour les indications ou retranscriptions de langues étrangères,
-  • et avec **un astérisque (*)** quand le son provient d'un haut-parleur (télévision, radio, téléphone...)

Ce code des couleurs a été fixé en 1983 par le service télétexte d'Antenne 2 en relation avec les téléspectateurs et membres d'associations de sourds et de malentendants.

Comment activer les sous-titres sourds et malentendants ?

Vous pouvez activer les sous-titres sourds et malentendants ponctuellement, depuis un programme en cours, ou en permanence, depuis le menu de la TV.

Accéder à la rubrique accessibilité

- > Appuyez sur la touche menu de votre télécommande.
- > Rendez vous dans la rubrique accessibilité.
- > Validez par OK.

Le menu chaîne s'affiche :

- > Sélectionnez sous-titres.
- > Validez avec la touche OK.

Choisir les sous-titres

- > Sélectionnez malentendant. (~~aucun~~, français)
- > Validez avec la touche OK.

Comment activer les sous-titres sur VOD ?

Lors du visionnage d'un programme, qu'il soit en direct, en replay ou en VOD, appuyez sur **OK** puis sélectionnez « *Préférences* » et validez. Selon le programme en question, vous pouvez alors choisir une piste audio spécifique (VO, VF, audiodescription...) et afficher des sous-titres (malentendants, langue d'origine...)

Comment activer les sous-titres sur une vidéo You tube ?

Cliquez sur l'icône qui montre un clavier dans le bandeau, en bas de l'écran.

Ajouter des sous-titres

Il existe des applications gratuites qui vous permettent de sous titrer les vidéos : YouTube Studio, Capté, Amara...

1. Connectez-vous à l'application.
2. Dans le menu de gauche, sélectionnez *Sous-titres*.
3. Cliquez sur la vidéo que vous souhaitez modifier.
4. Cliquez sur *ajouter une langue* et sélectionnez la langue de votre choix.
5. Sous « *Sous-titres* », cliquez sur *ajouter*.

Les B.A.-Ba fiches

Se tendre la main pour la **santé auditive**

De l'autre côté de l'Atlantique, les malentendants ont les mêmes besoins et les mêmes entraides que chez nous ! Nous parlons de pairaidance tandis qu'ils développent le mentorat, ils nous expliquent leur programme.

« Ça m'a aidé. Ça m'a poussé à faire la démarche que je savais que j'avais à faire. » C'est ce que soutient Sylvain, qui a participé à Entraide Audition QC, un programme de mentorat en audition par les pairs pour les personnes de 50 ans et plus.

Élaboré par l'organisme Audition Québec, Entraide Audition QC est offert partout au Québec et s'adresse aux personnes vivant avec une différence auditive. Ce programme gratuit permet aux personnes ayant un problème auditif d'être accompagnées par une autre personne malentendante qui s'est bien adaptée à sa déficience. Ce modèle mentor/mentoré propose donc un service où les participants sont épaulés par des personnes qui sont passées par les mêmes difficultés et qui comprennent leur cheminement.



Une approche personnelle

Le ou la mentor(e) est une personne malentendante bien adaptée à sa perte auditive et menant une vie active. Elle a envie de partager bénévolement son expérience et d'aider quelqu'un d'autre par ses conseils et suggestions de stratégies développées au cours des années. Elle suit d'abord une formation, puis offre un accompagnement, un soutien moral par une écoute active empathique.

Le ou la mentoré(e) est une personne qui vit des difficultés auditives et qui aimerait bénéficier de l'accompagnement d'un pair pour l'aider à les surmonter. Elle pourra ainsi améliorer sa capacité à bien entendre dans les situations qui présentent des défis.

Chaque duo travaille ensemble et communique régulièrement selon un horaire convenu au préalable.

Les communications entre les participants se font à distance ou en personne.

Entraide Audition QC vient compléter l'accompagnement offert par les professionnels de la santé auditive.

« C'est le fun de rencontrer du monde avec une perte auditive qui sont aussi actifs ! Ils n'ont pas l'air isolés. Ça t'influence en bien » soutient une autre participante. Ainsi, ce programme de mentorat en audition par les pairs aide les personnes mentorées à briser leur isolement et à poser un regard optimiste sur leurs difficultés.

Des partenaires essentiels

Issu d'un projet pilote mené entre 2018 et 2020, Entraide Audition QC est rendu possible grâce à la participation financière du gouvernement du Québec dans le cadre de son programme Québec ami des aînés et la collaboration de quatre associations régionales de personnes malentendantes. Audition Québec s'occupe de la formation des mentors et du jumelage avec des mentorés pour les autres régions de la province.

Des défis à relever

Maintenant dans sa deuxième année de déploiement provincial, Entraide Audition Qc a dû relever un certain nombre de défis, le plus important étant de faire connaître le programme. Si les mentors et mentorés sont enchantés de leur expérience, le recrutement de participants n'est pas toujours facile. Il faut solliciter notamment les professionnels de l'audition (ORL, audiologistes, audioprothésistes) pour les encourager à parler du programme à leurs patients. Et bien sûr, il faut rejoindre les personnes qui ont encore de la difficulté à accepter leur perte auditive, plusieurs s'isolent et sont dans le déni.

D'où l'importance du programme qui a fait ses preuves comme service d'accompagnement indispensable pour faire face à ses deuils, pour en apprendre plus sur les stratégies de communication, sur le rôle des divers professionnels en audition et surtout, pour obtenir une écoute empathique de la part d'une personne ayant surmonté les mêmes défis.

■ Laurence Durocher,
coordonnatrice des communications
■ Jeanne Choquette, présidente Audition Québec

Le Bucodes SurdiFrance au congrès international de **Budapest**

Le Bucodes SurdiFrance, représenté par Yann Griset et Solène Nicolas, était à Budapest du 22 au 24 septembre 2022 pour participer au congrès mondial « World without barriers », organisé par Sinosz, l'association hongroise de personnes malentendantes et par IFHOH, la fédération internationale des personnes malentendantes, dont le Bucodes SurdiFrance est membre. Trois jours de réunions, conférences et rencontres dont nous avons extrait quelques points marquants.



L'assemblée du Congrès Mondial

Une réunion avec Efhoh (fédération européenne)

L'assemblée générale d'Efhoh s'est tenue au printemps en visioconférence. C'est donc sous un format plus informel que nous avons pu nous réunir à Budapest avec les associations de différents pays européens pour un temps d'information et de partage d'expériences. Nous avons présenté en quelques minutes les actualités phares qui concernent les malentendants en France. À noter que la prochaine assemblée générale de la Fédération européenne se fera en Estonie en 2023.

L'assemblée générale d'Ifhoh

Ifhoh, c'est la fédération internationale des associations de personnes malentendantes. Elle a fait son assemblée générale le jeudi 22 septembre à Budapest avec comme événements marquants :

- un changement de présidence : Ruth Warrick passe le relais à Avi Blau.

- la signature de la Déclaration de Budapest, sur la nécessité de faire coexister dans les prochaines années les différents systèmes de connectivité dans les appareils auditifs : la boucle magnétique et le bluetooth audio, Auracast*.

Cette motion rappelle que même si Auracast se développe, avec des promesses intéressantes pour l'avenir, tant que cette technologie n'est pas déployée partout, la Boucle d'Induction Magnétique doit rester disponible et les appareils auditifs et implants cochléaires doivent pouvoir s'y connecter.

Ce document fait partie d'une série de documents de références publiés par IFHOH : sur l'implant cochléaire, le sous-titrage en direct, etc. Ces documents sont utiles en matière de lobbying, pour communiquer dans chaque pays les positions d'associations de personnes malentendantes qui sont élaborées et partagées à l'échelle mondiale.

À noter que la secrétaire générale, Carole Willans, est francophone et vit au Québec.



Avi Blau (président d'IFHOH), Ruth Warick (ancienne présidente), Ádám Kósa (président de Sinosz-Hongrie), présentent la déclaration de Budapest

CIICA

Le CIICA, Cochlear implant international community of action, est un réseau mondial d'utilisateurs qui travaille en étroite collaboration avec les professionnels et experts de l'implant cochléaire pour améliorer l'accès à l'implant cochléaire et à un soutien tout au long de la vie à toutes les personnes implantées. Elle organise à intervalles réguliers des « conversations » en visioconférence d'une durée d'une heure (en langue anglaise sous-titrée en direct) pour encourager les partages d'expériences sur une thématique proposée. À suivre... www.ciicanet.org

IFHOHYP

(fédération internationale des jeunes)

Paulina Lewandoska, est secrétaire de la fédération internationale des jeunes malentendants. Cette fédération s'adresse aux 18-35 ans. Elle agit auprès des instances (européennes et mondiales). Elle propose aussi aux jeunes malentendants :

- des camps d'été, qui sont organisés pour leur permettre de se rencontrer, de s'informer avec la possibilité d'apprendre l'anglais.
- des publications sur les réseaux sociaux.

<https://ifhohyp.org/>

Des outils de l'association états-unienne pour promouvoir la boucle d'induction magnétique

Une meilleure information sur la boucle d'induction magnétique et ses usages fait aussi partie des enjeux dans les autres pays. Deux conférences ont abordé ce thème : celle de Juliette Sterkens, audioprothésiste défensive de la boucle d'induction magnétique et celle de l'association des fabricants de boucles magnétiques.

Aux États-Unis, des pistes d'actions sont proposées pour promouvoir les boucles magnétiques. Parmi celles qui peuvent être reprises en France : laisser un avis google après être allé dans un endroit équipé d'une boucle magnétique en mettant un commentaire sur la boucle magnétique, avec 5 étoiles (ex : « Super d'avoir pu utiliser la boucle magnétique ! ») avec une photo de la boucle en question ou de son pictogramme.

<https://www.hearingloss.org/programs-events/get-hearing-loop/>

T-sign

Johan, lui-même malentendant, nous a présenté T-Sign, une enseigne lumineuse conçue en Suède qui permet de rendre visible de tous le bon fonctionnement d'une boucle d'induction magnétique : quand le pictogramme « boucle magnétique » s'allume en vert, cela signifie que la boucle magnétique fonctionne et son niveau sonore correspond à la norme. Ce même pictogramme passe en rouge si le niveau sonore est trop élevé. Il est éteint dès lors qu'aucune boucle magnétique n'est en fonctionnement à cet endroit.

Un indicateur très utile pour que le bon fonctionnement de la boucle magnétique soit la problématique de tous et pas seulement des personnes malentendantes qui l'utilisent.

Le livre de Shari Eberts

Shari Eberts est malentendante et vit à New York. Elle écrit régulièrement des articles inspirants sur le site internet livingwithahearingloss.com. Récemment, elle a publié un livre, co-écrit avec la canadienne Gael Hannan, « *Hear & beyond - Live skillfully with hearing loss* ». Ce livre n'est disponible qu'en langue anglaise à ce jour. Il aborde la perte d'audition sous l'angle de la communication dans la vie quotidienne, pour être outillé et informé afin de mieux vivre sa surdité.



Yann et Solène encadrent Shari Eberts

<https://www.amazon.com/Hear-Beyond-Live-Skillfully-Hearing/dp/1774581604>

Les forums Hear Peers

Hear Peers, c'est une plateforme de pair-aidance autour des implants auditifs : l'implant cochléaire, l'implant d'oreille moyenne et les implants à conduction osseuse. Les mentors sont des bénévoles qui ont vécu ces implantations. Ils partagent leur expérience et leur expertise d'utilisateurs et n'ont pas du tout vocation à apporter un avis médical aux personnes qui les contactent. Une initiative, impulsée par le fabricant d'implants cochléaires Med-el, qui n'existe pas encore en France mais à suivre de près !

<https://hearpeers.medel.com/en>

Petit lexique utile pour aborder la thématique en langue anglaise

Hearing loss : perte d'audition

Hard-of-hearing : malentendant.e

Hard-of-Hearingness : malentendance

Peer-to-peer support : pair-aidance, soutien par les pairs

Rehabilitation programmes : programmes de rééducation

Speech therapy : orthophonie

Audiologist : audioprothésiste

Hearing aids : appareils auditifs

Over the counter hearing aids : assistants d'écoute

Batteries : piles

Hearing loop : boucle magnétique

T-coil : bobine T

■ Solène Nicolas

* Cette nouvelle technologie, baptisée Auracast, devrait faciliter la diffusion d'une source audio vers un nombre illimité de récepteurs, dont les aides auditives et les implants cochléaires.

Journée Mondiale des Sourds et Journée Internationale de la LSF

La langue des signes est utilisée par très peu devenus sourds et malentendants. Nos besoins en accessibilité sont différents de ceux des sourds signants, mais notre combat rejoint le leur, pour faire reconnaître le handicap auditif.

La Fédération Mondiale des Sourds (FMS), qui rassemble 135 associations nationales représentant environ 70 millions de sourds partout dans le monde, a lancé cette journée lors de son premier Congrès le 23 septembre 1951 en Italie. Cette manifestation internationale se déroule le dernier samedi du mois de septembre, cette année le 24 septembre. Le but est de sensibiliser la population à la reconnaissance de la culture sourde et la langue des signes.

La première Journée internationale des langues des signes a été célébrée le 23 septembre 2018 dans le cadre de la Semaine internationale des sourds. La Semaine internationale des sourds a été, elle, célébrée pour la première fois en septembre 1958 et a depuis évolué pour devenir un mouvement mondial et un plaidoyer concerté pour sensibiliser aux problèmes auxquels les sourds sont confrontés dans leur vie quotidienne.

En créant une école publique et gratuite, ouverte à toutes les classes sociales, l'abbé de l'Epée réunissait une population abandonnée jusqu'alors. Les « *silencieux* » prirent en charge la défense de leurs droits à la citoyenneté, et de leurs intérêts les plus légitimes : se marier librement, converser selon leur langue, etc. L'abbé de l'Epée soutenait l'importance des gestes pour l'essor de l'intelligence et l'existence d'une mémoire visuelle suppléant la mémoire auditive. Ses traités pédagogiques abordaient déjà la lecture sur les lèvres et l'apprentissage de l'articulation chez le petit enfant sourd.

Il mettait en garde contre les préjugés tenaces qui assuraient l'indigence des signes gestuels, et la supériorité de la parole comme unique moyen d'enseignement des sourds. L'abbé de l'Epée proposait une méthode ouverte, dans la mesure où il sut tenir compte des critiques de ses concurrents. Il forma de nombreux maîtres qui portèrent sa méthode en Espagne, en Autriche, en Italie, en Hollande... Elle fut pratiquée dans de nombreux pays jusqu'en 1830. Cette technique de visualisation gestuelle des langues orales connaît périodiquement de nouvelles versions, avec des anglais signés divers et de nouvelles versions du français signé.

Vers la même époque, la langue des signes, celle des sourds, langue à part entière, avec une syntaxe et une grammaire indépendantes des langues orales, s'était considérablement perfectionnée sous l'action conjuguée d'un pédagogue entendant, Augustin Bébian (1789-1839), et des premiers enseignants sourds.

De nos jours...

La Journée Mondiale des Sourds est une occasion pour sensibiliser le public sur le monde des Sourds, mettre en lumière les difficultés rencontrées quotidiennement par les personnes sourdes et malentendantes, et informer des solutions possibles et adaptations réussies. Cette visibilité leur permet ainsi d'exprimer leur volonté d'intégration dans la vie sociale et de revendiquer leur droit d'égalité avec tout autre citoyen. Au niveau régional, certaines manifestations ont lieu une semaine avant ou après ; au programme conférences, spectacles, chantsignes, art'signe, lecture pour enfants, projections, sensibilisation à la langue des signes, manifestations sportives...

■ Rassemblé par Maripaul Peysson

D'après : <https://www.journee-mondiale.com/156/journee-mondiale-des-sourds.htm>



Patient

Notre rubrique Culture s'élargit à un autre handicap et aborde la résilience ! Tyro est un jeune artiste de 23 ans, victime d'un grave accident il y a deux ans. La musique sera sa thérapie, puis un vecteur pour partager son combat et ses réflexions sur la fragilité de la vie.

Son dernier album, Patient

L'album Patient a été écrit au lendemain d'un accident qui a bouleversé ma vie. Je me suis réveillé du coma et je me suis rendu compte que mon corps ne bougeait plus...

C'est ce chemin vers la résilience que je retrace dans mes textes

Tracklist :

Sky : Le coma. Comment vais-je retrouver ma vie ?

Toxic : La tristesse. Un premier amour douloureux ; ma descente aux enfers.

Champagne (Feat Youri) : La force. Mon entourage sur qui je peux compter. La vie continue.

Vénus : L'Amour. La déception. Comment se reconstruire ?

Scars (Feat Edge) : Les cicatrices. L'importance de réparer nos blessures, nos cœurs et nos maux. Comment mieux avancer ?

Jimmyro (Feat Jimmy) : La mélancolie. La vie parsemée d'embûches. Une prise de conscience : mais nous ne sommes pas éternels.

Dream (Feat Assaf) : L'injustice. Pourquoi moi ? Pourquoi cet accident ?

Shine : L'ambition.

La détermination.

Cet accident ne m'empêchera pas d'atteindre mes rêves.



Je m'appelle Théo, j'ai 23 ans. En 2020, ma vie a brutalement basculé.

J'ai été victime d'un grave accident qui m'a plongé 12 jours dans le coma, le diagnostic annonçait : un traumatisme crânien, tétraplégique incomplet.

Au réveil, je me suis rendu compte que mon corps ne bougeait plus. Heureusement, j'avais toute ma tête et ma voix.

La Musique a toujours été dans ma vie depuis tout petit. À l'âge de 13 ans, je montais déjà sur scène avec un premier groupe de rock 'n'roll. On a foulé les scènes parisiennes connues comme l'Élysée Montmartre, le Gibus ou encore le bus Palladium. Suite à l'accident, la musique a été un moyen de survie, une manière d'extérioriser la douleur et de croire en l'avenir.

Je savais que ma résilience se ferait donc à travers la musique.

Initialement guitariste et chanteur dans un groupe, j'ai tout de suite commencé à écrire, tout en faisant ma rééducation. Le week-end, j'enregistrais. Je retournais le dimanche soir à l'hôpital et faisais écouter mes créations aux patients.

J'ai rencontré des personnes fabuleuses tout au long de ma rééducation, avec qui j'ai créé de liens forts et qui m'ont permis de continuer à vivre et d'oublier en quelque sorte ce changement, en plus de mon entourage que je retrouvais le week-end.

Cela m'a permis aussi de ne pas tomber en dépression, tout le monde se soutenait et s'encourageait, aussi bien moralement que professionnellement, la vie continuait et on gardait espoir.

J'ai appris à accepter le diagnostic, mais pas le pronostic. Les progrès sont là.

Continue de briller, j'ai failli être plus là, mais j'ai choisi la vie, le mental comme pouvoir...

Extrait de Champagne

Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. L'important est de trouver son chemin de résilience. Pour ma part, c'était à travers la musique et j'ai eu la chance de pouvoir sortir le projet « Patient ». J'ai même fait participer une patiente sur un de mes clips. L'hôpital est fortement lié à ce projet et a été pour moi une source d'inspiration qui m'a fait grandir.

■ Témoignage recueilli par la Rédaction



02 ASMA
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
11 bis, rue de Fère
02400 Château-Thierry
Tél.: 07 68 77 88 82 ou 06 78 06 79 27
asma.aisne@gmail.com

12 Section ARDDS 12 Aveyron
ARDDS 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
33, rue Emile Tavan
13100 Aix-en-Provence
Tél.: 07 49 10 22 00
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 ARDDS 22 « La Bande Son »
15 bis, rue des Capucins
22000 Saint-Brieuc
Tél.: 06 88 73 45 81 sms seulement
section22@ardds.org

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

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

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 M^{me} Valérie Brossard
26 bis, rue Romy Schneider
33600 Pessac
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 65 62 94 59
contact@keditu.org
www.keditu.org

38 Section ARDDS 38 Malentendant 38
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél.: 04 76 49 79 20
malentendant38@orange.fr
malentendant38.org

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

49 Surdi 49
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 Sport Santé
37, rue de l'Ermitage
50100 Cherbourg-en-Cotentin
f

53 Section ARDDS 53
Lecture Labiale et plus
lecturelabiale53@gmail.com
Tél.: 07 69 27 72 46

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

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

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

61 Association des malentendants et devenus sourds de l'Orne
2 Lotissement
Les Safrières - Rabodanges
61210 Putanges-le-lac
amds.orne@gmail.com
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 ARDDS 63 Puy-de-Dôme
Malentendants 63 / section ARDDS 63
16, rue Jean Mermoz
63190 Lezoux
malentendants63@gmail.com

64 Section ARDDS 64 Pyrénées
66, rue Montpensier
64000 Pau
Tél.: 05 59 05 50 46
section64@ardds.org

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

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

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

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

75 Section ARDDS 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
21, rue Ronsard
91470 Limours
anic.association@orange.fr
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.: 06 04 40 76 73
surdi84@gmail.com
surdi-84.webnode.fr

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

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

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

Retrouvez également
6 millions
de malentendants
sur  et 