

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

12



- La longue et belle histoire du Bucodes SurdiFrance
- Innovations en audioprothèse
- Enquête sur les personnes porteuses d'un implant cochléaire

Nos lecteurs nous écrivent

L'accessibilité au CHU ?

Implanté cochléaire depuis 5 ans, je passe régulièrement au CHU de Besançon. En avril 2013, j'ai dû mettre à jour mon dossier d'hospitalisation.

Je pensais qu'avec l'application de la loi de 2005, j'aurais un accueil avec une boucle magnétique me permettant d'être plus autonome pour comprendre mon interlocuteur, d'autant plus que le CHU a entrepris de gros travaux de modernisation suite à son extension.

Las, j'ai dû me rendre à l'évidence qu'aucune installation de ce genre n'était disponible. J'ai donc écrit au directeur du CHU qui me répond, en mai, d'un ton laconique: « *Votre courrier a retenu toute mon attention et je le transmets par envoi de ce jour... en vue de recueillir des éléments plus précis d'explication dont je vous tiendrai informé* ».

Je n'ai, à ce jour, rien reçu et je tiens à le dire à **6 millions de malentendants** !

■ Thierry Fresse, ARDDS

Appeler le 114!

Je souffre d'une surdité bilatérale totale depuis que j'ai été renversé par un chauffard il y a dix ans. J'ai heureusement pu bénéficier de deux implants cochléaires.

Le samedi 31 août, je me suis aventuré sur un passage protégé pour traverser la Croisette à Cannes. Mal m'en a pris: un autre chauffard s'était arrêté pour laisser passer des piétons, mais il a redémarré juste quand je me trouvais devant sa voiture. Il m'a heurté avant de prendre la fuite... Il y a une caméra de vidéosurveillance à ce carrefour et une autre, pas très loin: la voiture serait donc facile à identifier et j'ai décidé de porter plainte.

J'ai commencé par envoyer un SMS au 114, dès que possible. Puis je suis allé au commissariat central. J'ai dû m'y rendre à trois reprises et déposer plainte par courrier auprès du Procureur de la République avant qu'on y enregistre ma plainte... Manque de chance: on ne voit rien sur les enregistrements !

J'en ai quand même profité pour demander si la police avait été prévenue suite à mon SMS. Non seulement la réponse, unanime, a été « *Non* », mais personne au commissariat central de Cannes ne semble avoir entendu parler du 114. J'ai alors contacté le 114 pour savoir ce qu'il était advenu de mon SMS: deux mois plus tard, j'attends toujours leur réponse.

No comment !

■ Christian Guittet, ARDDS 06

Réponse de la rédaction

Le 114 permet d'alerter le Samu, les pompiers, la police ou la gendarmerie. Mais il est dédié aux situations d'urgence, que vous soyez victime ou témoin, il ne sert pas à déposer des plaintes à la gendarmerie. ■

Droit des justiciables déficients auditifs

Demande du 23 octobre 2013 par le biais du site Internet:

Bonjour,

Comment puis-je avoir une interprète (écriture) car je suis convoquée au tribunal le 17 décembre et je suis devenue totalement sourde car j'ai une neurofibromatose de type 2 ?

■ M^{me} L.

Réponse du Bucodes SurdiFrance

Ce sont les articles 76 et 78 de la loi du 11 février 2005 qui vont s'appliquer dans votre cas.

Voici leurs contenus :

Article 76 : « *Devant les juridictions administratives, civiles et pénales, toute personne sourde bénéficie du dispositif de communication adapté de son choix. Ces frais sont pris en charge par l'Etat.* »

Article 78 : « *Dans leurs relations avec les services publics, qu'ils soient gérés par l'Etat, les collectivités territoriales ou un organisme les représentant, ainsi que par des personnes privées chargées d'une mission de service public, les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant.*

Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété. »

Par conséquent, vous devriez informer le tribunal de votre besoin d'accessibilité en faisant référence à ces deux articles. Voici la demande à formuler auprès du Président du Tribunal d'Instance: « *en application de l'article 23-1 du Code de Procédure Civile, je sollicite l'assistance d'un transcripteur en écriture, étant donné que je ne possède pas la maîtrise de la langue des signes, afin de me permettre d'intervenir utilement aux débats durant la prochaine audience fixée par votre juridiction* ».

Puis, vous pouvez leur donner les coordonnées des sociétés spécialisées dans la transcription écrite, par exemple la SCOP Le Messager (<http://lemessager.com/contact.html>). Il faudra bien insister sur ces deux articles afin que vous obteniez non seulement la mise en place d'une transcription écrite, mais également sa prise en charge par l'État.

Texte complet de la loi :

www.auditionecoute33.fr/dossiers/textes-legislatifs/loi-du-11-fevrier-2005 ■

En 2014, osez !

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Le train « *Bien vivre... Toute sa vie* » 4
- Du nouveau à l'ouest 5
- Accessibilité : former les personnels d'accueil 6
- Sourde : entendre pour communiquer 7
- Les stages d'été de lecture labiale ARDDS 2014 8
- Zoom sur les résultats de l'enquête de satisfaction sur le magazine 9
- Et pendant ce temps là... au Bucodes SurdiFrance 10

Dossier

- La longue et belle histoire du Bucodes SurdiFrance 12

Appareillage

- Innovations en audioprothèse 18

Médecine

- Enquête auprès des personnes porteuses d'un implant cochléaire 20

Témoignage | Reportage

- S'entendre sans entendre 23
- Témoignage d'une adhérente, vraiment pas comme les autres 24

Pratique

- Séances d'orthophonie à domicile 26
- La personne de confiance 27

Europe | Internationale

- Congrès « Boucles à induction magnétique » d'Eastbourne 28
- Where do you come from? 29

Culture

- À l'affiche cet automne, « Violette » de Martin Provost 30

Nelson Mandela, le héros de la lutte anti-apartheid, est mort le jeudi 5 décembre au soir à l'âge de 95 ans. Son combat nous parle, à nous qui subissons toutes sortes de discriminations en tant que malentendants.

- Discrimination par rapport à l'âge : nos appareillages sont beaucoup moins bien remboursés par la Sécurité sociale dès qu'on dépasse l'âge de 20 ans et certaines aides légales disparaissent au-delà de 75 ans.
- Discrimination par rapport à l'argent : les appareils sont hors de prix et il vaut mieux être riche, ne serait-ce que pour avoir une bonne mutuelle.
- Discrimination dans nos droits de consommateurs : les prix sont rarement affichés, la concurrence est biaisée, il faut payer deux fois la prestation si on perd un appareil quelques mois après l'achat, impossibilité d'acheter l'appareil sans la prestation et vice et versa, difficultés souvent pour obtenir un devis ou une fiche technique digne de ce nom.
- Discrimination dans notre citoyenneté : pas de sous-titrage correct à la télévision, cinémas et spectacles non accessibles, réunions et conférences sans transcription écrite, appareils vendus sans position T, pas de téléphone avec transcription écrite, pas de boucle magnétique dans les transports, pas grand-chose dans l'administration ou la justice...

La vie de Nelson Mandela nous rappelle qu'il ne faut pas lâcher, qu'il ne faut pas accepter des compromis boiteux qui continueraient à faire de nous des personnes « *pas tout à fait comme les autres* ». Nous devons lutter pied à pied contre toutes ces discriminations tellement bien ancrées que parfois même on oublie de les considérer comme telles.

Alors, faut-il faire des listes noires des villes les moins accessibles, des qualités de sous-titrage inacceptables, des marques d'appareil opaques sur les caractéristiques techniques, des audioprothésistes incapables de faire des devis conformes... ?

« *Illégal... On va vous attaquer... !* » nous dit-on !

Justement n'est-ce pas la loi elle-même qui organise la discrimination... ?

Et quand la loi nous est favorable, pourquoi donc n'est-elle pas ou si peu appliquée ?

Nous n'irons sans doute pas 27 ans en prison pour avoir défendu les droits des malentendants... mais très probablement on fera tout pour nous décourager.

C'est pourquoi nos associations et notre fédération, le Bucodes SurdiFrance, sont si importantes.

Osons donc ! Ne nous laissons pas intimider, réagissons d'une même voix et serrons-nous les coudes si certains d'entre nous sont plus particulièrement attaqués par ceux qui veulent maintenir le statut quo.

Osez ! C'est ce que nous vous souhaitons pour 2014.

Bonne année à tous !

■ Jacques Schlosser,
Rédacteur en chef adjoint



6 millions de malentendants

est une publication trimestrielle de l'ARDDS (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDDS) Maison des associations du XX* (boîte n°82) 1-3, rue Frédéric Lemaître - 75020 Paris Tél. : 09 54 44 13 57 - Fax : 09 59 44 13 57 Ce numéro a été tiré à 2 300 exemplaires

Directeur de la publication : Richard Darbéra

Rédactrice en chef : Maripaule Peysson Pelloux

Rédacteur en chef adjoint : Jacques Schlosser

Courrier des lecteurs : contact@surdi13.org / contact@ardds.org

Ont collaboré à ce numéro : Irène Aliouat, Aïsa Cleyet-Marel, Lumioara Billière-George, René Cottin, Richard Darbéra, Aline Ducasse, Dominique Dufournet, Anne-Marie Choupin, Jeanne Guigo, Jean-Pierre Loviat, Hélène Marini, Jean Mer, Brice Meyer-Heine, Solène Nicolas, Maripaule Peysson-Pelloux, Françoise Roc'hongar Jacques Schlosser.

Crédits photos et dessins : ARDDS, D. D., Surdi13, Hélène Dussart, Régine Got.

Couverture : D. D.

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

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

Le train

« **Bien vivre... Toute sa vie** »

Pour la deuxième année l'association Agir pour l'audition a associé le Bucodes SurdiFrance à sa campagne d'information avec le train « Bien Vivre... Toute sa Vie ».

Le train « *Bien Vivre... Toute sa Vie* » consacré à la sensibilisation aux problèmes du vieillissement a sillonné la France du 10 au 27 septembre 2013 faisant escale une journée dans seize villes étapes.

Il a accueilli 12 239 visiteurs, une majorité de femmes, bien que les tests réalisés aient montré que les hommes sont davantage victimes de presbycusie. Il s'agissait d'informer sur les modalités de prévention et de dépistage de la déficience auditive liée à l'âge, d'œuvrer à sa dédramatisation et au respect des personnes malentendantes. L'enjeu était d'alerter les plus de 50 ans sur le risque d'isolement social, de dépression et d'altération cognitive engendré par la mauvaise audition et surtout la presbycusie. Dans l'espace interactif des bornes de dépistage auditif, des panneaux et vidéos d'informations, un simulateur de malentendance étaient mis à disposition. Des tests de mémoire auditive et visuelle étaient proposés.

L'association *Agir pour l'Audition* a associé le Bucodes SurdiFrance de sorte que des représentants de vingt et une de nos associations se sont impliqués dans cet événement témoignant de leur parcours et partageant avec les visiteurs informations et expériences. Nos adhérents ont beaucoup apprécié les panneaux d'information et les vidéos ainsi que la possibilité de discuter avec des professionnels de santé.

Notre documentation a été bien accueillie et a été largement distribuée.

Nous avons pu échanger avec de nombreuses personnes intéressées par notre expertise du handicap auditif. Nous sommes en effet bien placés pour exprimer tout l'intérêt d'une prévention, d'un suivi indispensable de nos oreilles, et en cas de besoin, de traitement ou d'appareillage. La principale difficulté rencontrée pour optimiser notre intervention fut l'absence d'accessibilité.

Nous souhaiterions qu'à l'avenir la coopération entre nos organisations soit mise en place bien en amont de la manifestation de sorte que localement nous puissions assurer une meilleure publicité à l'événement ; et pour être plus efficace nous pourrions avoir notre propre stand ainsi que des badges nous identifiant.

Mais ne boudons pas notre plaisir : au total cette première coopération active et motivée de nos adhérents à cette initiative est une belle contribution à la visibilité et à la prévention de la malentendance.

Nous sommes convaincus qu'elle produira encore de meilleurs résultats l'an prochain grâce à une concertation renforcée entre nos associations et les organisations initiatrices de ce train « *Bien Vivre* ».

■ Lumioara Billière-George

Le Bucodes SurdiFrance **tient salon**

Dans les mois qui viennent le Bucodes SurdiFrance sera présent dans différents salons...

Au 13^e congrès national des professionnels de la gériatrie
Du 23 au 25 mars prochain au Palais des Congrès de Paris.

Il regroupe le Congrès National Infirmier des Soins à la Personne Âgée, le Congrès National des Gériatres et Médecins Coordonnateurs d'EHPAD, le Congrès Francophone des Directeurs au service des Personnes Âgées, le Congrès National des Rééducateurs en Gériatrie et le Congrès National des Psychologues au Service des Personnes Âgées.

Les programmes de formation se déroulent en parallèle. En 2013 le stand du Bucodes SurdiFrance a reçu un excellent accueil et a suscité de nombreux échanges.

Renseignements et inscriptions :

Tél : 01 40 07 11 21

Fax : 01 40 07 10 94

Au Salon des Seniors

Du 3 au 6 avril prochain à la Porte de Versailles.

Sur les dix villages thématiques on trouve des informations et des conseils santé et beauté, pour gérer son patrimoine, connaître ses droits, faire le point sur sa retraite, vacances, thalasso, loisirs, sports, mode, culture, déco.

Invitations gratuites à télécharger sur :

www.salondesseniors.com

Au salon des Audioprothésistes

Au CNIT, à la Défense, les 3, 4 et 5 avril.

À URBACCES - Salon de l'accessibilité universelle

Au CNIT, à la Défense, les 12 et 13 février.

■ Lumioara Billière-George

Du nouveau à l'ouest

Des contrées éloignées de France nous viennent des informations qui montrent que partout, l'accessibilité avance! Bordé par la Mer d'Iroise et la Manche se situe le Pays des Abers-Côte des Légendes.

L'acquisition de matériels permettant de faciliter l'accueil des personnes déficientes auditives faisait partie intégrante du dossier déposé par la Communauté de Communes du Pays des Abers (CCPA) dans le cadre de l'appel à projet régional sur la thématique « Développement de l'offre tourisme handicap, construire une chaîne d'accessibilité ». Ce matériel est désormais disponible à l'office de tourisme des Abers.

Au sein de la communauté de communes, un groupe de travail Tourisme et Handicap, composé de responsables d'associations (dont Surd'Iroise, association du Bucodes), représentants des personnes atteintes de différents handicaps, d'élus et de professionnels, a travaillé sur la thématique de l'accessibilité des sites touristiques via l'installation et la mise à disposition de matériels spécifiques.



© Hélène Dussart

C'est ainsi que la communauté de communes, avec le soutien financier du Conseil Régional, a procédé à l'acquisition:

- D'une mallette contenant des émetteurs et des récepteurs. Ce système fonctionnant en FM améliore le confort des personnes ayant une déficience auditive, pour les visites commentées, en intérieur et en extérieur. Pour ce matériel, des casques seront mis à la disposition des personnes non appareillées ou dont l'appareillage ne dispose pas de la position T (un exemplaire actuellement).
- D'une boucle magnétique portative, présentée dans une mallette. Cet équipement est à disposition de toutes structures (associations, collectivités, professionnels du tourisme) qui en font la demande dans le cadre d'animations touristiques et culturelles.
- De deux boucles magnétiques de bureau pour les deux bureaux de l'office de tourisme des Abers à Lannilis et Plouguerneau pour améliorer l'accueil et les échanges. Ce matériel est à la disposition des usagers, malentendants et personnes devenues sourdes (appareillées ou non) et des organisateurs de spectacles et manifestations. La gestion en a été confiée à l'Office de Tourisme des Abers (utilisation, réservation et prêts).

Puisse cette initiative faire des émules dans d'autres départements et régions, c'est le vœu que forme le Bucodes SurdiFrance en adressant un coup de chapeau (rond naturellement) à toutes celles et ceux qui ont œuvré pour la réussite de cette entreprise.

■ Jean Mer

L'Assemblée générale 2014 de l'ARDDS Nationale

L'Association de Réadaptation et Défense des Devenus Sourds tient son assemblée générale ordinaire le samedi 29 mars 2014 de 14h30 à 17h30. Une assemblée générale extraordinaire se tiendra le même jour, à partir de 13h30, dans les mêmes locaux.

Cette année, elle aura lieu à la Maison Don Bosco :
75, rue Alexandre Dumas
75020 Paris (métro Dumas).

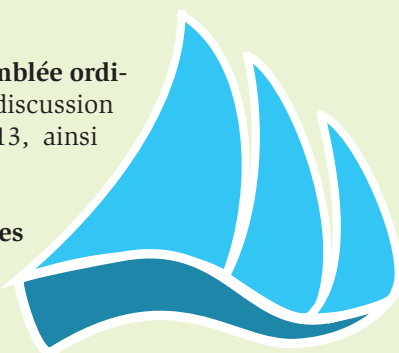
L'accessibilité sera assurée par une boucle d'induction magnétique et la transcription écrite instantanée par Le Messager. Tous les adhérents sont invités à y participer.

À l'ordre du jour de l'assemblée extraordinaire : des modifications de statuts.

À l'ordre du jour de l'assemblée ordinaire : la présentation, la discussion et le vote des rapports 2013, ainsi que les projets 2014.

Chaque adhérent recevra les documents nécessaires, à domicile, par courrier postal ou électronique.

■ Le Conseil d'Administration de l'ARDDS



Accessibilité : former les personnels d'accueil

Lorient agglomération, qui compte 19 communes, a mis en place une cellule handicap, sous la responsabilité de Madame Hélène Leblanche, dont un des rôles importants est de conduire la mise en accessibilité de la voirie et des établissements recevant du public, à la charge des communes.

La Commission Intercommunale d'Accessibilité pour les Personnes Handicapées (une obligation inscrite dans la loi de 2005) rassemble chaque trimestre un représentant de chaque commune et des représentants des associations de personnes handicapées, dont Oreille et Vie. Elle a notamment conduit le recensement des travaux à effectuer pour la mise aux normes à l'échéance 2015. Notons que l'accessibilité pour les déficients auditifs est assurée pour chaque réunion avec une boucle d'induction magnétique, la transcription écrite et un interprète en langue des signes.

En dehors de ces réunions plénières, les représentants associatifs sont régulièrement consultés, soit individuellement, soit au sein de réunions portant sur des établissements ou évènementiels précis (comme le festival interceltique), soit pour des visites sur le terrain. C'est au cours de ces échanges que s'est forgée la conviction qu'il fallait prendre des initiatives pour former les personnels d'accueil et informer les organisateurs d'évènementiels des besoins des personnes en situation de handicap.

Formation des personnels d'accueil

Le choix s'est porté sur une formation tous handicaps, proposée à toutes les mairies de l'agglomération sur la base du volontariat, les intervenants étant des représentants associatifs, porteurs de handicap ou parents de personne en situation de handicap. Pour que chacun dispose d'un temps suffisant de présentation, une demi-journée a été allouée à chacune des quatre grandes familles de handicap, visuel, auditif, moteur, intellectuel. Les handicaps psychiques n'ont pas été oubliés, mais ils ne pourront être intégrés qu'à partir de la seconde session.

Cette initiative a été bien reçue, puisque plus de 160 personnes s'y sont inscrites. Le nombre optimum de participants à une formation étant fixé à 15-20, la formation sera renouvelée pour que tous les inscrits puissent en bénéficier. La première séance s'est déroulée les 21 et 22 octobre. Pour le handicap auditif, la présentation et l'animation ont été faites à deux voix : celles de Daniel Chavanton, adhérent à Oreille et Vie et la mienne. D'autres sessions sont programmées pour 2014.

L'évaluation faite par les participants à la fin de ces deux journées a été très positive, chacun disant sa découverte des obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, obstacles qu'ils ne soupçonnaient pas.

Certains ont dit avoir découvert le handicap auditif, dont ils ignoraient totalement les conséquences. J'y ajoute une découverte qui me semble importante : le fait que ce soient des personnes en situation de handicap qui soient formateurs, a un effet important sur le regard porté par les participants. Le handicapé n'est plus celui qu'on aide, qu'on supplée ; il est capable d'animer une formation avec compétence et de façon attrayante.



Information des organisateurs d'évènementiels

La piètre qualité des équipements d'accessibilité mis en place lors de diverses manifestations, le travail fait dans le cadre de l'escalade de la Volvo Race et du festival interceltique, le manque de documents d'informations simples, ont conduit la cellule handicap à faire deux guides pratiques tous handicaps. L'un destiné aux organisateurs des manifestations (communes, associations, clubs sportifs...), l'autre aux personnes en situation de handicap et à leur famille. Ils ont été réalisés en collaboration avec les associations de handicapés. Le premier est une sorte de pense-bête permettant d'identifier les améliorations concrètes à apporter dans des locaux et sur les sites préparés pour une manifestation. Il a été primé par l'APAJH lors de ses Trophées 2013. Le second reprend l'ensemble des aspects de la vie quotidienne dans les domaines du logement, de la scolarisation, du travail, des loisirs, etc., afin de donner les premières réponses et d'indiquer les bons interlocuteurs.

Ce travail en commun crée des liens entre les membres de l'équipe, liens qui permettent la connaissance des difficultés de l'autre et des moyens de compensation, pour les intégrer dans son discours sur le handicap en l'élargissant à l'ensemble des situations.

■ Jeanne Guigo, Oreille et Vie

Sourdine : entendre pour communiquer

L'association Sourdine a organisé le forum Entendre pour communiquer, à Fouesnant le 7 novembre 2013. L'enjeu de l'accessibilité était au cœur des débats.

Ce forum a eu lieu à l'archipel de Fouesnant avec l'aide du Messager et de Jean-Luc Le Goaller pour la transcription écrite. Nous voulions présenter cet outil aux décideurs finistériens.

Le forum a été ouvert par Monsieur le Maire de Fouesnant, Roger Le Goff, qui a développé avec conviction sa politique de territoire pour tous les handicapés. À Fouesnant, outre les boucles à induction magnétique en mairie, office de tourisme, poste, maison de retraite, communauté des communes, salle de spectacle, il y a des sentiers, des visites « *Nature pour tous* ». Monsieur Le Goff a fait partager son émotion quand un malentendant équipé du système FM Conversor lui a dit : « *j'ai entendu les oiseaux du marais* ».

M^{me} Doussan représentait le Conseil Général. Directrice du CDAPH, elle est sensible aux problématiques des déficients auditifs et son intérêt a été manifeste.

Il nous paraissait important de marquer cette année avec le rappel de la loi du 11 février 2005 afin de bien préciser ce que la loi prévoit pour nous malentendants, porteurs d'appareils de correction auditive.

Bien qu'à Fouesnant nous soyons privilégiés, il est un fait que dans l'ensemble de la région, les établissements recevant du public (ERP) sont en retard. Ils sont à la recherche de fournisseurs ou dans le meilleur des cas, ils attendent le résultat des appels d'offres.

Dominique Dufournet, président du Bucodes SurdiFrance, a ouvert le forum et a rappelé les enjeux. Certes, des sanctions sont prévues, mais cela ne nous rassure pas. Sa conclusion concernant l'accessibilité, que la France ne sera pas au rendez-vous en 2015, a suscité un frémissement. Les deux aides prévues par la loi, la boucle d'induction magnétique et la transcription écrite, ne seront pas en place partout.

Dominique Dufournet a présenté le Bucodes SurdiFrance qui fédère plus de 40 associations ou sections d'associations de malentendants, édite la revue trimestrielle **6 millions de malentendants** et oriente leurs actions.

Nous voulions donner la parole à une équipe d'implantation cochléaire. L'Hôpital Ponchalliou, CHU de Rennes, a répondu à notre demande. Les trois professionnels de santé, le D^r Alexia Le Breton, chef de clinique, M. Stéphane Laurent, audioprothésiste régléur et M^{me} Géraldine Bescond, orthophoniste, ont exposé de façon vivante, sans trop de termes techniques, les procédures de pré-implantation, la décision prise de façon collégiale et le suivi postopératoire, si important. Sourdine compte de plus en plus d'implantés ou d'« *implantables* ». Deux membres, M. Yves L'Haridon et M. Yves Crenn, implantés à l'hôpital Ponchalliou, ont témoigné de manière émouvante. Leur message était clair : motivation, suivi, confiance en l'équipe sont les gages de réussite.

Puis, les audioprothésistes M^{me} Axelle Couderq, M^{me} Sophie Moullières et M. Colin Le Bihan ont fait part des nouveautés : il aurait fallu plus de temps pour détailler les programmes à notre portée dans nos appareils de correction auditive. Ce sera l'occasion de les ré-inviter. M^{me} Pascale Le Blayo, URAPEDA, et M^{me} Marie Mahé, CLIC, de la communauté des communes, ont achevé ce forum avant un apéritif breton et des galettes de Fouesnant.

Ce que nous apporte le forum : beaucoup de contacts, une reconnaissance, des adhérents qui nous rejoignent. Mais ce qui nous fait le plus plaisir, c'est la convivialité de cette journée. Jeanne Guigo du Morbihan ainsi que Michèle Abasq de Surd'iroise étaient là. Nous savons que nous pourrions mener des projets en commun, comme à l'occasion de la venue du train de l'audition en Finistère...



Dominique Dufournet, Yves L'Haridon, Yves Crenn, Stéphane Laurent, Géraldine Bescond et Alexia Le Breton

■ Françoise Roc'hongar, Sourdine

Zoom sur les résultats de l'enquête de satisfaction sur le magazine

Afin de mieux connaître nos lecteurs et leur vision du magazine, une enquête de satisfaction a été menée entre avril et juin 2013, tout juste deux ans après le lancement de 6 millions de malentendants.

Le questionnaire a été renseigné par 149 lecteurs. Après une première analyse, le comité de rédaction s'est réuni pour échanger sur les résultats. Les chiffres ainsi que les commentaires dévoilent un large panorama de points de vue et nous permettent de mieux apprécier la diversité de vos attentes.

Vue d'ensemble : des lecteurs globalement satisfaits du magazine

Une partie de l'enquête, intitulée vue d'ensemble, portait sur le magazine dans son intégralité : intérêt des articles, mise en avant des revendications des personnes malentendantes, présentation et illustrations. 50 % des réponses évaluent ces aspects par un « très bien » et 37 % par un « bien ». 71 % des répondants consacrent plus de 20 minutes à la lecture de leur **6 millions de malentendants**.

Rubriques : les dossiers et la rubrique « Appareillage » particulièrement appréciés

Les rubriques les plus plébiscitées sont la rubrique « Appareillage » et les dossiers thématiques. Il s'avère que 86 % des répondants portent des appareils auditifs. Une polémique entoure néanmoins les articles concernant le marché de l'audioprothèse. Deux commentaires valorisent les prises de positions marquées qui défendent les intérêts des usagers, quatre regrettent le ton polémique adopté. Cinq commentaires mentionnent le souhait de voir des actualités sur les modèles et les marques ainsi que des comparatifs pour mieux connaître l'offre d'appareils auditifs. La rubrique médecine a également fait l'objet de commentaires positifs.

Les commentaires sur l'éditorial sont caractérisés par des termes positifs, « encourageant » ou encore « peps », « dynamique », « rêve », « espoir ». Les témoignages du courrier des lecteurs sont plébiscités.

Moins consensuelle, la rubrique internationale suscite des prises de positions très tranchées : six commentaires indiquent une absence d'intérêt pour cette rubrique tandis que vingt répondants expriment un intérêt marqué pour l'actualité internationale des personnes malentendantes.

Des sujets qui font débat

Les commentaires ont été nombreux et denses, la rédaction les a minutieusement étudiés et nous vous remercions d'avoir pris ce temps pour nous faire part de votre avis. Quelques extraits...

- Le titre **6 millions de malentendants** est qualifié de « parfait » pour son côté « choc » et d'« agressif » pour la même raison, force est de constater qu'il ne laisse pas indifférent !
- **Trop technique ?** Dix commentaires reprochent au magazine d'être parfois « trop technique ». Deux des répondants, à l'inverse, encouragent cette expertise des articles qui « concilie bien la diversité des publics ».
- **La présentation** (lisibilité, accessibilité visuelle, style, format) du magazine suscite des réactions nuancées : l'accessibilité aux personnes malvoyantes est jugée bonne ou mauvaise selon les commentaires. Dans l'ensemble, le format et la mise en page font l'objet de deux commentaires positifs tandis que six émettent des réserves ou suggèrent des améliorations.

La diffusion du magazine

91 % des répondants ne trouvent pas **6 millions de malentendants** dans la salle d'attente de leur médecin ORL. Ce chiffre indique qu'une importante marge de progrès existe en matière de diffusion.

Pour y remédier, vous suggérez un envoi ciblé du magazine auprès de professionnels (ORL, cabinets médicaux etc.), un encouragement du principe de parrainage, ou encore l'envoi d'un second exemplaire aux abonnés afin qu'ils puissent le faire connaître autour d'eux.

En dehors de cette enquête, vous pouvez à tout moment nous faire part de vos remarques par courrier ou par e-mail :

6millionsdemalentendants@gmail.com

■ Solène Nicolas

Et pendant ce temps là... au Bucodes SurdiFrance

Il y a six mois, nous avons inauguré cette rubrique « Et pendant ce temps là... au Bucodes SurdiFrance », que vous découvrirez régulièrement dans 6 millions de malentendants (un numéro sur deux). Elle vous présente les principales actions de notre union d'associations sur les six derniers mois.

Comment parler à une personne malentendante - mode d'emploi

L'association *Agir pour l'Audition* a commandé 5 000 exemplaires de la brochure « *Comment parler à une personne malentendante - Mode d'emploi* » qui a été modifiée et tirée en format A5 pour cette occasion. Ce qui fait 45 000 brochures tirées, et, pour la très grande majorité, distribuées depuis son lancement au mois de janvier 2013. (Voir aussi l'article sur le Train « *Bien Vivre Toute sa Vie* » page 4).

Des experts au Bucodes SurdiFrance

Le Bucodes SurdiFrance a tenu deux conseils d'administration au cours desquels les anciennes commissions ont été supprimées. Il est en effet difficile de travailler en commission quand la plupart des administrateurs se trouvent répartis sur l'ensemble du territoire: de Rennes à Grenoble en passant par Bordeaux et Montpellier... Nous avons donc listé un certain nombre de domaines dans lesquels nous devons avoir des experts compte tenu du caractère technique de certains sujets concernant les personnes malentendantes, notamment en matière d'appareillage auditif, d'accessibilité, de relations internationales, médecine, prévention... et avons mis en place nos experts-référents.

Créer du lien

Au cours de nos débats, il nous est apparu important de créer du lien entre les associations qui composent le Bucodes SurdiFrance (de plus en plus nombreuses). Ce journal y contribue ainsi que le site www.surdifrance.org, mais ce n'est pas suffisant. Aisa Cleyet Marel (Surdi34) et Anne-Marie Choupin (ARDDS 38) ont donc créé une newsletter « *interactive* » intitulée « *Marabouts... bouts de ficelles* » dans laquelle chacune et chacun peuvent s'exprimer.

Un séminaire de travail pour les administrateurs

Les administrateurs du Bucodes SurdiFrance se réunissent lors des conseils d'administration 3 à 4 fois par an. Il y a, à chaque fois, des ordres du jour très fournis. Emmanuelle Moal (Keditu), secrétaire générale, veille à ce que chaque point de l'ordre du jour soit accompagné d'une note argumentaire pour que personne n'arrive en CA sans connaître les points traités, ce qui fait gagner beaucoup de temps... mais chaque CA est un marathon, et nous avons peu de temps pour nous parler tant les séances de travail sont denses...

Difficile de rester après le CA, les uns et les autres devant courir après leur train, souvent fatigués par cette journée de forte concentration (appel à la suppléance mentale pour suivre ce qui est dit malgré la boucle magnétique et la transcription simultanée). Suzette Chevrier (API) et Aisa Cleyet Marel (Surdi34) ont ainsi organisé les 16 et 17 novembre dernier un séminaire de réflexion pour les administrateurs du Bucodes SurdiFrance, où nous avons pu débattre d'un certain nombre de sujets dans une ambiance conviviale et détendue. Une excellente initiative qui a permis aux administrateurs présents de mieux se connaître: initiative que nous souhaitons renouveler.

Le Congrès du Bucodes SurdiFrance 2014

Un comité de pilotage comprenant des bénévoles des associations d'Île-de-France (en particulier ARDDS IDF et AIFIC) s'est réuni à plusieurs reprises au cours du dernier trimestre pour commencer à organiser le prochain congrès du Bucodes SurdiFrance qui se déroulera le 27 septembre 2014 à la Résidence Internationale de Paris (RIP) près de la Porte de Bagnolet.

Des conférences en région (voir article dans cette revue)

Notre journal s'est fait l'écho de deux conférences qui se sont tenues à Angers (Surdi49), sur la boucle magnétique et à Fouesnant dans le Finistère (Sourdine) sur l'accessibilité. Le Bucodes SurdiFrance est aussi intervenu à la CNSA, à l'Hôpital Salpêtrière et à l'Université de Picardie.

Le Bucodes SurdiFrance tient des stands dans les salons et Congrès

Le Bucodes SurdiFrance tient régulièrement des stands lors d'événements touchant soit des professionnels de la santé, soit des usagers. Au cours de ces six derniers mois nous avons été présents aux salons suivants: Congrès de la Société Française des ORL (SFORL), au Congrès National des animateurs en Gérontologie (CNAG) où Lumioara Billière-George (ARDDS76) a animé un atelier intitulé « *handicap sensoriel et vie sociale* », et au Congrès du Collège National d'Audioprothèse.

Le Bucodes SurdiFrance continue ses consultations...

Avec M^{me} Carillon Couvreur, députée et présidente du CNCPH. Le Bucodes SurdiFrance souhaite faire partie de cette instance qui représente toutes les familles du handicap. Nous déposerons une demande officielle très prochainement.

Avec M^{me} Champion, sénatrice et rédactrice du rapport sur l'accessibilité, puis M^{me} Marie-Egyptienne, secrétaire générale du CIH, pour demander que les problèmes spécifiques d'accessibilité des personnes malentendantes représentées par le Bucodes SurdiFrance soient pris en considération.

Le 28 novembre le Bucodes SurdiFrance était convié au premier comité de pilotage du futur Centre d'Information sur la Surdit   : www.surdi.info.

Autres rendez-vous, groupes de travail/r  unions : Marianne Dubois (d  put  e du Loiret), participation aux travaux de la Conf  rence Nationale de Sant   (CNS), accessibilit   dans les transports (SNCF et RATP), accessibilit      l'h  pital (APACT), groupe de travail Handicap et Avanc  e en   ge, groupe de travail sur la d  tresse psychologique, comit   d'entente, visite du Centich, d  bat public Les Jeunes et la Sant   au CESE...

International

Du 5 au 7 octobre, Richard Darb  ra (ARDDS) et Brice Meyer-Heine (ARDDS) ont repr  sent   le Bucodes SurdiFrance    Eastbourne (Angleterre)    l'occasion de la 3^e conf  rence internationale sur la Boucle Magn  tique : « *Hearing Loops for All* ».

Cet   v  nement a   t   l'occasion de nouer des liens avec les autres associations europ  ennes et l'EFHOH.

Appareillage auditif : les choses bougent

Au cours du dernier trimestre 2013 il y a eu un certain nombre de publications sur l'appareillage auditif : deux rapports (Cour des Comptes et IGAS) qui ont donn   lieu    des articles dans la presse dont un article en une du Parisien (Aujourd'hui en r  gion) sur le « *Scandale des appareils auditifs* », et enfin, un rapport de la « *Financiere de la Cit  * ».

Le Bucodes SurdiFrance a publi   un communiqu   de presse le 14 octobre intitul   « *le rapport de la Cour des Comptes sur le march   fran  ais de l'audioproth  se* » (voir le site www.surdifrance.org). Ce communiqu   reprend les conclusions de ce rapport et fait le constat du niveau   lev   du reste    charge pour les personnes qui souhaitent s'  quiper en appareil auditif. Pour le Bucodes SurdiFrance, le niveau du reste    charge est dissuasif et explique largement le sous   quipement en appareil auditif. Ce constat semble maintenant faire l'unanimit  . Le Bucodes SurdiFrance a pris l'initiative d'  crire aux ministres de tutelle afin de faire avancer le d  bat en faisant des propositions visant    permettre une baisse du reste    charge (   suivre!).

Et pour 2014...

Le Bucodes SurdiFrance a sign   au cours du mois de d  cembre une convention de subvention avec l'INPES qui lui a accord   une subvention de 30 000 euros pour mettre en place une campagne d'information/pr  vention nationale sur la perte d'audition ; cette campagne fera l'objet d'articles dans le prochain **6 millions de malentendants**.

■ Dominique Dufournet

Lexique des sigles :

CNS : Conf  rence Nationale de Sant  

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicap  es

CNRPA : Comit   National des Retrait  s et Personnes Ag  es

CENTICH : Centre National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie

CIH : Comit   Interminist  riel du Handicap

APACT : Association Promotion Accessibilit   & Conception pour Tous

CESE : Conseil Economique Social et Environnemental

IGAS : Inspection G  n  rale des Affaires Sociales

INPES : institut National de Pr  vention et d'Education pour la Sant  

EFHOH : European Federation Hard of Hearing = F  d  ration europ  enne des associations de malentendants

Marabout bouts de ficelle

Trente-neuf associations et sections composent le Bucodes SurdiFrance, avec 2 544 adh  rents r  partis dans la France enti  re, mais les r  alit  s sont bien diff  rentes ; certaines associations n'ont qu'une vingtaine d'adh  rents, d'autres plusieurs centaines.

Dans **6 millions de malentendants**, on peut lire r  guli  rement les actions men  es dans les r  gions (rubrique « *Vie associative* »). Les d  l  gu  s se voient    Paris lors des conseils d'administration et des assembl  es g  n  rales, mais les autres adh  rents n'ont pas beaucoup de contact et se sentent parfois isol  s. Dominique Dufournet a demand      Aisa Cleyet-Marel (34) et    Anne Marie Choupin (38) de cr  er un lien entre les associations.

« *Marabout bouts de ficelle* », que vous avez re  u par mail, par le biais de votre association, va permettre    chacun d'en savoir un peu plus sur les 2 543 autres adh  rents du Bucodes, de conna  tre leurs actions, leurs soucis, leurs solutions. C'est une petite feuille qui ne se prend pas au s  rieux et qui parle l  g  rement de choses importantes.

Pour l'instant, « *Marabout bouts de ficelle* » est mensuel, mais tout d  pendra de vous : sa fr  quence, son contenu, etc.

Que faire de « Marabout bouts de ficelle » ? Imprimer, diffuser, copier, plagier, citer, envoyer, transf  rer !

Pour   crire    « Marabout bouts de ficelle », une seule adresse : maraboutbucodes@orange.fr

■ Aisa Cleyet-Marel et Anne Marie Choupin

La longue et belle histoire du **Bucodes** **SurdiFrance**

Il était une fois une union d'associations de personnes malentendantes nommée Bucodes. Bucodes? C'est le sigle du « BUreau de COordination des Associations des DEvenus-Sourds et Malentendants », écrit comme suit, sur le Journal Officiel du 6 juillet 1972: BU.CO.DE.S. Les statuts actuels ont été adoptés en Assemblée Générale Extraordinaire des 28 et 29 mai 2005.

Naissance du Bucodes en 1972

Le Bucodes, déclaré le 8 juin 1972, a pour objet « d'établir des liaisons entre les associations et d'assurer une représentation unique » auprès des différentes instances.

Il a été créé à l'initiative de la Fraternité catholique des Sourds (dissoute en 2013), les Fauvettes (disparue depuis plusieurs années) et l'ARDDS (Association de Réadaptation et Défense des Devenus-Sourds). Le Bucodes a été reconnu d'utilité publique par un décret du 13 janvier 1982.

Pourquoi le nom Bucodes ?



René Cottin

Lorsqu'en 1972, M^{lle} Desnues (Fraternité des Sourds), M^{lle} Beuzart (Les Fauvettes) et moi-même (ARDDS) avons décidé d'unir les efforts de nos trois associations dans une structure commune, les termes de « Fédération » ou « d'Union nationale » nous ont semblé démesurés, vu la modicité de nos effectifs.

Le choix d'un simple Bureau de Coordination des Devenus Sourds nous parut plus approprié et plus conforme à notre désir de conserver de la souplesse dans nos relations. Il peut sembler surprenant que ce titre ait tenu la route pendant plus de quarante ans sans être modifié. Le « Bucodes » est certes un sigle facile à prononcer, mais il manque terriblement de transparence. C'est pourquoi on y accole maintenant celui de SurdiFrance nettement plus explicite. Il s'agit d'une phase transitoire et je pense, en toute logique et sans nostalgie, que seul SurdiFrance subsistera dans l'avenir.

■ René Cottin

Au moment des balbutiements, les adhérents travaillaient souvent avec les sourds de naissance. Le besoin de créer l'Unisda (Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif) est venu de ces rencontres. Ce fut fait en 1974. Mais, il n'y a pas que Paris! Parmi les premières associations de province à rejoindre l'union il y eut l'Espoir Lorrain, qui donnera l'une des siens pour présider le Bucodes, Hélène Marchal, l'association d'Alsace, de la Manche, les Côtes d'Armor, la Normandie, l'Anjou, l'Auvergne, l'Aube, l'Hérault... En 2000, le Bucodes représentait vingt associations, en 2014 quarante associations ou sections! On trouve parmi les nouvelles venues des associations d'implantés cochléaires.

Le Bucodes, initiateur de progrès

Au cours des années, il a participé aux réalisations suivantes :

- Obtention de **l'inscription de l'enseignement de la lecture labiale sur la nomenclature des actes médicaux de la Sécurité sociale** dans les années 1970. Des professeurs d'Instituts de Sourds s'y opposaient mais le Bucodes fut heureusement soutenu par le syndicat des orthophonistes.
- **Représentation des malentendants français au niveau international** : dès 1975, René Cottin présentait, au nom du Bucodes, une communication au congrès mondial des sourds à Washington.
- **Élaboration du rapport Gillot** en 1998 : M Lebauby, président du Bucodes alors en exercice, a participé à la préparation d'un document adressé au Premier Ministre qui établit 115 propositions sur les droits des personnes déficientes auditives.
- Travaux du **Conseil National de la Consommation** sur la question « *Appareils de correction auditive et audioprothésistes* ».
- **Édition d'un livre d'information** en 2000 : « *Je deviens sourd. Que faire?* » de Jeanne Guigo à la demande de l'association Journée Nationale de l'Audition (JNA).

Le Bucodes et la loi de 2005 en faveur des personnes handicapées

C'est dans la foulée de l'année 2003, l'année européenne des personnes handicapées, qu'ont commencé les travaux de rédaction du projet de loi en faveur des personnes handicapées, la loi en vigueur, qui datait de 1975, s'avérant bien insuffisante. Au Bucodes (j'en étais alors secrétaire générale), nous suivions d'aussi près que possible l'avancée des travaux. Et nous nous sommes rendus compte, dès les premiers projets dévoilés, que les devenus sourds et malentendants en étaient les grands oubliés.

Rapidement le bureau a rédigé des amendements et pris rendez-vous avec Monsieur Chossy, député, président de la commission en charge du projet, pour les lui présenter. Nous avons reçu un très bon accueil et M. Chossy a fait intégrer nos propositions dans le

texte de loi pour la seconde lecture au parlement. En particulier nous avons fait passer la notion de transcription de la parole en temps réel et un article lui était consacré. L'Assemblée nationale a voté le texte qui incluait nos propositions mais le Sénat a gommé des avancées importantes, dont la transcription écrite.

Avant la troisième lecture à l'Assemblée nationale, le Bucodes a rédigé huit amendements portant sur l'accessibilité aux établissements recevant du public, à la justice, à la sécurité et à l'emploi. Il les a adressés à M. Chossy et à un grand nombre de députés par le biais des associations, invitées à les envoyer aux députés de leur département. Et pour la troisième et dernière lecture à l'Assemblée nationale, j'ai fait le voyage vers Paris où, avec la présidente Françoise Queruel, j'ai pu suivre une partie des débats de l'Assemblée nationale et rencontrer quelques députés. J'ai pu mesurer la difficulté à faire comprendre que la surdité est diverse et dépasse largement la langue des signes. L'action de Jérémie Boroy, qui était président de l'UNISDA et attaché parlementaire, a été d'un grand secours pour faire avancer nos demandes.

Quelques parties de nos amendements se retrouvent dans la loi ! Par exemple, l'accessibilité des établissements recevant du public doivent permettre d'« y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées » et aussi à l'article 76 « *Devant les juridictions civiles et pénales toute personne sourde ou malentendante est assistée de l'aide correspondant à son mode de communication et à son choix* ». Le texte initial était « ...d'un interprète en langue des signes ou en langage parlé complété ou, à défaut d'une aide technique de substitution ».

Les modifications votées en troisième lecture par l'Assemblée nationale ont été entérinées par la commission mixte paritaire. Ainsi, pour la première fois en France, ont été reconnus, pour les personnes malentendantes et devenues sourdes, des droits au même titre que pour d'autres personnes porteuses de handicap.

Le travail ne s'est pas terminé là ! Il fallait être très présents et attentifs pour la rédaction des décrets d'application. Cette attention reste d'actualité et il faut louer l'équipe actuelle pour le travail réalisé dans diverses commissions pour faire avancer nos droits.



Jeanne Guigo

■ Jeanne Guigo, Oreille & Vie

- **Prise en charge de la stéréophonie** : la stéréo enfin reconnue pour tous ! L'appareillage simultané des deux oreilles est enfin pris en charge : l'arrêté tant attendu a été publié au JO du 4 mai 2002.
- **Obtention des sous-titrages de la télévision**, notamment avec la mobilisation des associations et de leurs adhérents qui ont interpellé leurs députés.
- **Loi de 2005 sur l'accessibilité** (voir encadré ci-dessus).
- **Bataille constante** pour l'information et l'usage de la boucle d'induction magnétique, sur le plan national comme local (voir dossier du numéro 11 de **6 millions de malentendants** paru en octobre 2013).
- **Devis normalisé** : une majorité des associations du Bucodes s'est battue pour un devis normalisé des appareils auditifs, sur lequel le matériel et la prestation apparaissent séparément et comportant les caractéristiques techniques (Décret publié le 4/11/2008).
- **Le téléphone relais, revendication de longue date du Bucodes, revient sur le devant de la scène**. Le Bucodes a été présent dès les premiers essais, puis pour le projet européen REACH 112 et enfin, pour la préparation du numéro d'urgence pour sourds et malentendants, le 114.

- C'est lui qui a obtenu que soit installé dès l'ouverture la possibilité d'envoi de SMS. C'est d'ailleurs l'une des raisons de son éloignement de l'UNISDA et de la revendication d'être lui-même le porte-parole des devenus sourds, dans les réunions nationales avec les administrations. Pour les centres relais, le dernier appel d'offres prévoit (enfin) la possibilité d'utiliser les téléphones mobiles, une revendication portée par le Bucodes.
- Contribution à la rédaction de l'instruction du Ministère des affaires sociales et de la santé datée du 12 décembre 2012 relative au recensement par les ARS des ressources locales compétentes en matière de **soutien psychologique des personnes sourdes ou malentendantes**.
 - Participation à toutes les réunions visant à la mise en place du nouveau **Centre National d'Information sur la Surdité** (CNIS) qui a lancé son site d'information en décembre 2013, www.surdi.info, dont le Bucodes est membre du comité de pilotage.

L'histoire du Bucodes est avant tout celle de femmes et d'hommes malentendants qui n'ont eu de cesse de défendre les intérêts de leurs pairs, de les représenter, de diffuser l'information et de créer du lien sur l'ensemble du territoire. ■

Les Présidents du Bucodes

Les présidents du Bucodes furent successivement : M^{lle} Beuzart, M^{me} Fournier-Roudot, M. Landrieu, M. Dauby, M. Lebauvy, M^{me} Marchal, M^{me} Queruel, M. Darbéra, puis M. Dufournet qui est l'actuel président de l'association.

Les Congrès du Bucodes

Tous ces congrès sont tournés vers les thématiques de la perte d'audition mais ils sont aussi des moments forts de rencontres et d'échanges avec des personnes qui connaissent des difficultés semblables. Ces événements sont l'occasion de faire le point sur les questions d'audition avec tous les acteurs concernés: les personnes malentendantes, leur entourage familial et professionnel, les professionnels de santé et les acteurs publics, tous ceux qui souhaitent s'investir dans la mise en accessibilité des lieux recevant du public... Ils permettent également d'attirer l'attention sur les troubles de l'audition et tout particulièrement sur les spécificités des pertes d'audition acquises au cours de la vie.

Enfin, ils sont organisés par des associations, c'est la voix des personnes directement concernées qui se fait entendre. Parmi les thèmes abordés citons en quelques uns: l'emploi (Troyes), surdité et vie familiale (Manche), les arts du spectacle avec une pièce de théâtre écrite et jouée par les adhérents de l'ACME Surdi84 (Avignon), des techniques au service des devenus sourds et malentendants? (Lorient), les nouvelles technologies au service des devenus sourds ou malentendants (Aix Marseille) et le dernier en date: « *Troubles de l'audition, quelles solutions?* », à Angers en 2012.

Et en 2014 ?

Le Congrès de 2014

Le prochain congrès, qui se tiendra le 27 septembre 2014, prendra la forme d'un forum. Les visiteurs pourront assister à des conférences, des spectacles, des tables rondes, participer à des ateliers, visiter des stands, etc. Les thèmes abordés seront les enjeux personnels et professionnels de la baisse d'audition, l'appareillage auditif (innovations et prise en charge), l'implant cochléaire, l'accessibilité et le rôle des associations de personnes malentendantes. Des ateliers sont également prévus sur le thème de la lecture labiale et sur le fonctionnement des aides techniques.

Ce forum se tiendra en accès libre à la Résidence Internationale de Paris, dans le XX^e arrondissement, accessible en transport en commun (bus, métro ou tramway) et en voiture. L'hébergement et la restauration sont possibles sur place pour les personnes qui le souhaitent.

L'accessibilité auditive sera facilitée par plusieurs dispositifs: des boucles d'induction magnétique, des transcriptions simultanées et la mise à disposition de casques haute fréquence (HF). ■

Depuis le début, l'accueil et l'accessibilité sont au cœur des projets des associations

Voici deux exemples parmi d'autres :

Une aventure qui continue: la lecture labiale

Pour l'ARDDS, l'apprentissage de la lecture labiale fait partie des objectifs premiers: certains parmi les fondateurs, sont allés faire des stages en Suisse, pour les mettre en application à Paris! Dès la création de l'ARDDS, sont instaurés des cours collectifs de lecture labiale. Puis il y a eu la rencontre avec Jeanne Garric, qui a établi une méthode. Et ce fut le compagnonnage de tant d'années de séances collectives de lecture labiale, de stages. Elle a apporté sa compétence professionnelle et pédagogique à l'ARDDS, qui en a fait bon usage!

L'association organise toujours des stages de formation et d'entraînement à la lecture labiale, tous les étés, et des cours hebdomadaires, pendant l'année scolaire. Les stages d'été rassemblent une centaine de personnes qui non seulement y acquièrent une technique, mais y trouvent aussi un réconfort et parfois découvrent, les bienfaits de l'engagement associatif, entraide et partage.

Une longue et âpre bataille: la transcription écrite

Dès que des malentendants se sont réunis, ils ont eu besoin de transcription écrite! On ne l'appelait pas encore ainsi. C'était d'abord le bloc-notes et le stylo, puis l'ardoise magique, pour les tout petits groupes. Déjà le preneur de notes fait son apparition: c'est un bien entendant, ou un pas trop malentendant, qui écrit bien et vite...

Ensuite vient l'écriture directe sur le transparent du rétroprojecteur dès que la réunion le nécessite et que les moyens techniques le permettent. Puis enfin, c'est la vidéoprojection, grâce à l'ordinateur!

La loi de 2005 a reconnu, par l'article 78, les besoins des devenus sourds (*voir encadré pages précédentes*). Bataille gagnée, mais pour l'application de cette loi, le Bucodes SurdiFrance et ses associations doivent continuer leur combat!

Cependant, le bénévolat a révélé ses limites, d'où le service de transcription ouvert par Oreille et Vie puis par l'association de La Manche. Certains se sont lancés vers la reconnaissance vocale, comme la société Polycom.

Ensuite, ces trois partenaires se sont unis pour l'aventure de la SCOP Le Messageur. Cette initiative a été récompensée par le Talent de la Création d'Entreprise en 2012.

Parallèlement, la vélotypie s'est développée. Dans les années 90, des assemblées et des congrès du Bucodes y ont fait appel, avec une grande satisfaction, mais le système reste onéreux.

ET... DANS 40 ANS...

C'EST QUOI BUCODES, PAPY?

UNE SACRÉE ÉQUIPE DE GENS BIEN!
... ET LA FÊTE ÉNORME POUR LA
DISSOLUTION DU BUCODES! AH! AH!
C'ÉTAIT PEU APRÈS LA GÉNÉRALISATION
DU PROGRAMME R.A.O.I :
RÉGÉNÉRESCENCE AUTOMATIQUE
DE L'OREILLE INTERNE!



Et maintenant, que fait-il ?

Le Bucodes SurdiFrance d'aujourd'hui travaille sur beaucoup de projets parce que les problèmes concernant les malentendants sont nombreux. Il intervient sur quatre objectifs majeurs :

Assurer la représentation des personnes malentendantes, devenues sourdes auprès des pouvoirs publics et porter leurs revendications :

- améliorer la prise en charge de l'appareillage auditif et des aides techniques ;
- favoriser le développement de l'accessibilité pour les personnes malentendantes en faisant la promotion de la boucle à induction magnétique et de tous types de systèmes pouvant aider les personnes malentendantes (transcription écrite des réunions, système HF...);
- promouvoir le développement de la prise en charge pluridisciplinaire des personnes malentendantes à l'image du CERTA d'Angers ;
- développer la prévention du risque auditif.

Favoriser l'information et la visibilité de notre handicap :

- le site www.surdifrance.org a été entièrement refondu pour donner toutes les informations sur les problématiques touchant à la perte d'audition ;
- en 2013, le Bucodes SurdiFrance a tiré à 45 000 exemplaires une brochure expliquant « Comment parler aux personnes malentendantes » dont il ne reste que quelques exemplaires en stock... ;
- il travaille au lancement d'une campagne nationale d'information en partenariat avec l'INPES prévue pour 2014 ;
- il continuera à publier chaque trimestre la revue 6 Millions de Malentendants avec des dossiers thématiques pour chaque numéro.

Développer du lien au sein des associations composant le Bucodes SurdiFrance en améliorant notre communication interne :

- c'est le but de la newsletter envoyée par e-mail, lancée en octobre 2013: « *Marabout Bouts de Ficelle* », qui s'adresse à tous les adhérents des associations composant le Bucodes SurdiFrance possédant une adresse mail (chaque association pourra la transmettre à ses adhérents par courrier) ;
- l'assemblée générale de Montpellier, au mois de mai 2014, et le congrès de Paris, en septembre 2014, ainsi que l'organisation de séminaires de réflexion, seront aussi des temps forts pour les associations du Bucodes SurdiFrance.

Continuer à fédérer des associations de personnes malentendantes au sein du Bucodes SurdiFrance :

Le Bucodes SurdiFrance a intégré quatre nouvelles associations lors de l'assemblée générale 2013, trois nouvelles associations de personnes malentendantes postulent pour le rejoindre en 2014. Nous souhaitons continuer à œuvrer pour fédérer le plus grand nombre d'associations, ce qui contribuera à améliorer la représentativité du Bucodes SurdiFrance.

Le site internet fait peau neuve : à vos souris !

Peut-être l'avez-vous déjà aperçu, le site Internet www.surdifrance.org vient de changer. Cette refonte a été un important chantier d'amélioration de l'information mise à la disposition des internautes. Une équipe s'est réunie dès le mois de mars 2013 pour réfléchir aux objectifs du site et à une nouvelle organisation des contenus. Le développement a été confié à Maripaul Pelloux qui a suivi une formation afin de construire le site et de gérer ses contenus. D'autres bénévoles, Emmanuelle Moal et Solène Nicolas ont mis leurs connaissances au service de ce projet qui a abouti à la mise en ligne du site pour 2014. Il est mis à jour très régulièrement et constitue un complément à **6 millions de malentendants**, concernant les actualités relatives aux troubles de l'audition. Vous pouvez réagir à un article et poser des questions, la personne en charge de la rubrique vous répondra.



Le Bucodes SurdiFrance représente les malentendants français au niveau international

Le Bucodes SurdiFrance est membre des fédérations internationales représentant les personnes malentendantes : au niveau européen, l'European Federation of Hard of Hearing (EFHOH) et au niveau mondial l'International Federation of Hard of Hearing (IFHOH). Le Bucodes SurdiFrance se fixe comme objectif d'étendre son implication à l'international afin de prendre part aux projets d'amélioration de la situation des personnes malentendantes et d'encourager leur mise en œuvre en France. Plusieurs personnes malentendantes impliquées dans les associations au Bucodes SurdiFrance et maîtrisant la langue de Shakespeare représentent les malentendants français lors des rencontres internationales.

Quand les malentendants prennent la plume...



La Caravelle est née au printemps 1968 ! C'était une petite revue calligraphiée, éditée en 16 exemplaires... Avec le temps, elle grandit, devient trimestrielle. On note l'évolution des techniques d'impression, du nombre de pages, d'abonnés...

Elle se développe au même rythme que l'ARDDS, qui l'édite, sans aucune interruption, jusqu'au numéro 193, paru en janvier 2011, le dernier !

C'était une revue conviviale qui comportait des témoignages, parlait bien sûr de lecture labiale, des sections, des aides techniques et des avancées de l'accessibilité, la vitrine de l'ARDDS en quelque sorte...



« Écouter », la revue de la Fraternité Catholique des Sourds



Simple page spirituelle créée en janvier 1959, puis intitulée « À l'Écoute de Dieu » dans le N° 10 de 1960, c'est en janvier 1967 que ces feuilles se transformèrent en un bulletin trimestriel, « Écouter », et ce jusqu'en avril 2013, date de la dissolution de la Fraternité Catholique des Sourds (FCS).

Écouter avait pour principal objectif d'être le lien entre les groupes FCS disséminés sur le territoire, sans oublier les personnes isolées. Il était composé de plusieurs rubriques : éditorial, spiritualité, nouvelles des groupes, témoignages, santé, humour et poésie. Les anciens se souviennent des démarches auprès de la télévision pour obtenir le sous-titrage ! « Écouter » était rédigé par une équipe de bénévoles, qui découvrit en 2002, le logiciel Publisher. Auparavant c'était du découpage, du collage pour les illustrations, l'envoi chez l'imprimeur puis le conditionnement chez Marguerite Fournier, par paquets ficelés, qu'il fallait porter au bureau de Poste. Dans le n°260 du cinquantenaire, le bulletin concluait « Cinquante ans et toujours unis, cinquante ans de témoignage dans l'unité ».

C'est une voisine qui me mit en rapport avec Marguerite, militante très active au sein de la FCS et du Bucodes. Mon isolement en Vaucluse fut rompu. Après plusieurs années au sein de la FCS où je découvris que la solidarité n'était pas un vain mot, je créai en Vaucluse l'association comtadine des devenus sourds et malentendants, ACME devenue depuis Surdi84.

■ Hélène Marini

Il existait donc deux revues issues des associations nationales, ARDDS et FCS.

Les petites associations avaient le choix de s'abonner à l'une ou l'autre revue mais de très nombreux adhérents s'abonnaient aux deux revues. Pour certaines associations, ces deux revues, malgré leur intérêt, présentaient trop de spécificités liées à leur appartenance et ne reflétaient pas leurs préoccupations.

Lancer une nouvelle revue qui soit la publication du Bucodes? Il aura fallu tout l'enthousiasme et les énergies conjuguées de Jacques Schlosser et de Maripaulle Pelloux, soutenus par Hélène Marchal, alors présidente du Bucodes, pour se lancer dans cette aventure. C'est en octobre 2000 que sort le numéro zéro de Surditout - numéro timide et très expérimental ! - qui deviendra par la suite *Résonnances* en juillet 2001. Chaque numéro commence par la rubrique « Associations », dans laquelle toutes les associations ont la parole. Au fil des années, l'équipe de rédaction s'étoffe : Hélène Marchal, Françoise Quérueil, Hélène Bergmann, Maripaulle Pelloux, Jacques Schlosser, Catherine Sermage, Jeanne Guigo, Natacha Lamy, et bien d'autres encore... et la qualité des articles s'améliore !

En 2011, *Résonnances* et *La Caravelle* unissent leurs forces pour créer un seul magazine en couleur, ayant pour ambition de devenir le journal de toutes les personnes malentendantes, qui ne sont pas moins de 6 millions en France !

C'est ainsi que dès 2010, quatre numéros jumelés paraissent puis La Caravelle et Résonnances cèdent la place à **6 millions de malentendants** !

À côté des revues nationales, nombre d'associations locales diffusent des feuilles d'information, des circulaires, voire même de vraies revues périodiques, pour leurs adhérents.

Leurs noms sont très parlants : « La puce à l'oreille », « Au creux de l'oreille », « L'oreille active », « L'oreille lorraine », « Parole d'oreille » que d'oreilles ! La « Sourde oreille » de l'association lyonnaise, mérite un bravo, puisqu'elle atteint son numéro 370 ! Qui dit mieux ?

Et le petit dernier, né cet automne de la volonté du conseil d'administration de proposer une communication plus simple et conviviale, diffusée par mail : « Marabout, bouts de ficelle ».

N'oublions pas le bulletin mensuel « Info Bucodes », destiné aux administrateurs et présidents d'associations ; ce bulletin de liaison rassemblait toutes les actualités législatives, associatives concernant la déficience auditive. D'une vingtaine de pages, c'était un travail énorme de recherche et de rédaction à la charge des différentes secrétaires générales (Françoise Quérue, Jeanne Guigo, Marie-Christine Subtil). Il a fallu abandonner ce mode d'information, trop gourmand en énergie et en temps ! C'est le site www.surdifrance.org qui assure le relais.

■ Solène Nicolas, Maripaul Peysson-Pelloux, Anne-Marie Choupin



Vaincre les surdités



Vaincre ne veut pas dire éradiquer. Nous savons bien que, même dans les meilleurs cas, les devenus sourds ou malentendants ne pourront jamais recouvrer une audition parfaite. Mais nous savons aussi que, grâce aux moyens techniques, médicaux et chirurgicaux maintenant disponibles, il est devenu possible de réduire considérablement une déficience auditive, à un tel point que celle-ci ne soit plus considérée comme un véritable handicap.

Et c'est bien la principale vocation des associations du Bucodes SurdiFrance d'aider leurs adhérents à mieux connaître et mieux utiliser les moyens qui leur sont offerts.

En mettant « surdités » au pluriel, nous voulons insister sur la grande diversité des cas qui existent en notre Union, diversité qui rend notre tâche plus compliquée. Ce qui nous rend optimistes, c'est surtout de constater que l'arsenal des armes disponibles ne cesse de se développer et de se perfectionner (...). Voilà de quoi nourrir nos espérances.

Il est cependant dommage que, dans le domaine social, les choses n'aillent pas aussi vite : les appareils auditifs sont de plus en plus chers et toujours aussi mal remboursés. Les MDPH sont étranglées par l'insuffisance de leurs budgets. Les services ORL sont débordés... Là encore, ce sont les associations du Bucodes SurdiFrance qui jouent un rôle moteur, en posant leurs revendications aux diverses autorités responsables. Pour vaincre les surdités, il ne suffit pas d'utiliser les armes que nous fournit la recherche scientifique, encore faut-il mener le combat social pour nous faire mieux respecter.

■ René Cottin, ARDDS Pyrénées, extrait de *Résonnances* n°39

Innovations en audioprothèse

Les fabricants multiplient les innovations technologiques, mais les acheteurs d'audioprothèses se sentent souvent perdus! Nous essayons ci-dessous de faire le point...



Extrait du site widex.fr

Des appareils toujours plus discrets

Bien se rappeler que la discrétion se fait le plus souvent au détriment de la performance et au détriment des réglages accessibles par l'utilisateur. La miniaturisation conduit souvent à limiter le nombre de programmes et notamment à supprimer la position T alors qu'elle est essentielle pour l'accessibilité (boucle à induction magnétique). Il vaut mieux privilégier un contour d'oreille classique qui a fait ses preuves qu'un petit intra dernier cri.

Écouteurs déportés

Si cela est possible il vaut mieux s'orienter vers une audioprothèse avec écouteur déporté: l'écouteur est positionné directement à l'intérieur du conduit auditif au lieu d'être dans le contour d'oreille avec un tube qui amène le son jusqu'à l'oreille.

Avantages: il n'y a plus les distorsions dues à l'effet « tube ». L'inconvénient, c'est le cérumen qui peut obstruer la sortie de l'écouteur, mais cet aspect semble maintenant bien résolu par les fabricants.

Micro directionnel

Dans les situations bruyantes cela permet de discuter avec la personne directement en face de soi. Mais beaucoup de nos adhérents disent que cet effet directionnel n'est pas efficace. L'effet directionnel est obtenu à l'aide de deux micros: un micro avant et un micro arrière. En faisant la différence entre les deux, on est capable de privilégier le son qui vient de l'avant. La faible efficacité pourrait être due à des micros trop proches l'un de l'autre (pas assez de différence entre les deux micros). Les essais en situation courante sont donc essentiels pour vérifier si l'effet directionnel annoncé est réel ou pas. Souvent en programme directionnel il y a également un filtrage des graves qui est activé: demandez à votre audioprothésiste de mettre d'abord un programme avec filtrage des graves, puis un autre combinant filtrage des graves et effet directionnel pour voir si l'effet directionnel joue réellement.

Communication des deux audioprothèses entre elles

Au cours d'un repas lorsqu'on veut discuter avec une personne située à sa droite, par exemple, on est souvent gêné par le brouhaha qui arrive dans l'oreille gauche. Les fabricants ont imaginé un système qui permet de soustraire ce brouhaha et d'envoyer la voix de la personne qui parle dans les deux oreilles. Ce système est automatique et peut être gênant. Il est donc essentiel de pouvoir le déconnecter et bien sûr de l'essayer en situation réelle.

Bien se rappeler que la discrétion se fait le plus souvent au détriment de la performance et au détriment des réglages accessibles par l'utilisateur.

La compression fréquentielle

Peu utilisée, cette technique est pourtant essentielle pour les personnes qui ont une perte auditive très importante dans les aigus (aucun appareillage ne pourra efficacement corriger cette perte sans cela). Phonak et Widex en ont été les précurseurs. Bernafon a développé la « *frequency composition* » (recomposition fréquentielle) et Hansaton le « *Sound Restore* » (restauration du son). Chaque marque essaie de contourner les brevets déposés par les autres... Le décalage en fréquence est aussi un bon anti Larsen. Siemens a développé un anti Larsen sur ce principe. Il vous faut bien interroger votre audioprothésiste sur ces possibilités de décalage en fréquence (si votre perte est importante dans les aigus). Il faut aussi l'interroger sur la bande passante, car beaucoup d'appareils n'apportent plus aucune amplification au-delà de 4 000 Hz alors que d'autres affichent une bande passante jusqu'à 10 000 Hz.

Audiométrie in situ

Depuis toujours certaines marques offrent la possibilité de tester la perception des sons faibles (seuils liminaires) ainsi que les niveaux de confort directement au travers de l'appareillage, mais dans les faits cela reste peu utilisé.



SoundRecover
Ajoutez la compréhension à l'audition



NoiseBloc
Antibruit haute résolution



WindBloc
Réduction du bruit du vent



Real Ear Sound
Acoustique naturelle de l'oreille

Il semble que cette technique revient à la mode afin de mieux prendre en compte l'acoustique du conduit auditif et d'améliorer les pré-réglages. Là aussi il peut être intéressant d'interroger votre audioprothésiste, voire d'exiger une marque qui permette cela.

Anti Larsen

Il est souvent difficile d'apprécier les performances des anti Larsen. Chacun comprendra que si l'appareil baisse le son dans la bande de fréquence où le Larsen est en train de se développer, cela se fait au détriment de la compréhension. Certains audioprothésistes préféreront ne pas activer l'anti Larsen et miser sur l'étanchéité de l'embout afin d'éviter au maximum le Larsen. D'autres limiteront carrément l'amplification dans les aigus afin de ne pas être gênés par le Larsen. C'est contradictoire, car le but de l'appareillage est le plus souvent de redonner du signal dans les aigus et de restaurer, par là, la compréhension de la parole.

Micro sans fil ou micro déporté

À notre connaissance, seul Starkey a intégré un micro déporté dans son interface Surf-Link-Mobile. Malheureusement il semble bien que cette interface ne joue pas le rôle de télécommande contrairement à la miniTek de Siemens (qui elle n'a pas, à notre connaissance, de micro intégré). Pour Siemens et les autres marques il faut acheter en plus micros sans fil et récepteurs ce qui représente tout de même une dépense supplémentaire non négligeable.



LarsenBloc
S'affranchir de l'effet larsen



EchoBloc
Anti-réverbération adaptatif



SoundRelax
Suppression des impulsions sonores

Extrait du site phonakpro.fr brochure Audeo Spice

Aides auditives évolutives

Il s'agit d'aides auditives où l'audioprothésiste peut changer le logiciel interne afin d'évoluer en gamme de performance. Unitron a développé un nouveau concept nommé Flex. Avec Unitron, les audioprothésistes ont la possibilité de fournir plusieurs solutions d'essai à leurs clients avec le même appareil. C'est un avantage pour les essais mais aussi un avantage après l'achat puisqu'il est possible de faire évoluer ses appareils. Cela permet de disposer de cinq niveaux de technologie allant de 6 à 20 canaux.

Possibilité de régler soi-même ses appareils

Certains malentendants, plutôt débrouillards sur ordinateur, aimeraient pouvoir régler eux-mêmes leurs audioprothèses. Les audioprothèses sont malheureusement vendues sans les câbles et le logiciel de réglage. À notre connaissance Starkey (www.starkeyfrancepro.com/pdfs/article_scientifique_soundpoint.pdf) a développé une interface sur iPad de même Resound a développé une application téléchargeable pour iPhone ou Smartphone (www.resound.com/Services/Unite/resound-control). Il est trop tôt pour avoir des retours mais il n'est pas interdit de demander à votre audioprothésiste d'essayer.

N'hésitez pas à nous tenir informés de vos essais chez les audioprothésistes, n'hésitez pas non plus à nous interroger.

Les marques : Bernafon, Biotone, Coselgi, Hansaton, Oticon, Phonak, Resound, Siemens, Sonic, Starkey, Unitron, Widex... et plus de 900 appareils sur le marché...

■ J. S., Surdi13

Publicité



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

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

Enquête auprès des personnes porteuses d'un implant cochléaire

Nous avons, dans un précédent numéro de 6 millions de malentendants, présenté les premiers résultats de notre enquête sur l'expérience des personnes porteuses d'un implant cochléaire. Les résultats complets de l'analyse des réponses que nous avons obtenues à toutes les questions, et en particulier aux questions ouvertes, ont fait l'objet d'un rapport qui est maintenant disponible en ligne sur notre site www.surdifrance.org. Nous en présentons ci-dessous quelques résultats marquants. L'enquête conduite en mars dernier a recueilli 460 réponses exploitables.

Bien que notre échantillon soit relativement petit devant la diversité des marques et des modèles d'implants, il semble, du moins chez nos adhérents, que le niveau de satisfaction dépende de la marque du fabricant et du modèle. C'est ce que suggère la figure ci-dessous dans laquelle nous n'avons retenu que les modèles les plus fréquemment rencontrés dans l'enquête. Les deux modèles pour lesquels l'écoute est la moins satisfaisante sont les deux modèles de Neurelec.

Les réponses à la question ouverte: « comment faites-vous pour téléphoner? » donnent un échantillon des comportements de ceux pour qui l'implant ne permet pas de téléphoner ou ne le permet qu'avec difficulté. Ils sont 18 % à utiliser l'oreille qui n'est pas implantée.

Le graphique (Figure 2) donne le détail d'un des traitements de ces réponses. On remarquera d'abord que seulement 9 % des personnes de notre échantillon n'utilisent pas du tout le téléphone, et que 9 % n'utilisent leur téléphone mobile ou leurs tablettes que pour échanger des SMS ou d'autres types de messages écrits.

« Je ne téléphone pas par crainte de ne pas comprendre ».
 « Je ne téléphone pas. Pour communiquer j'utilise mon iPad » (une dame de 80 ans).

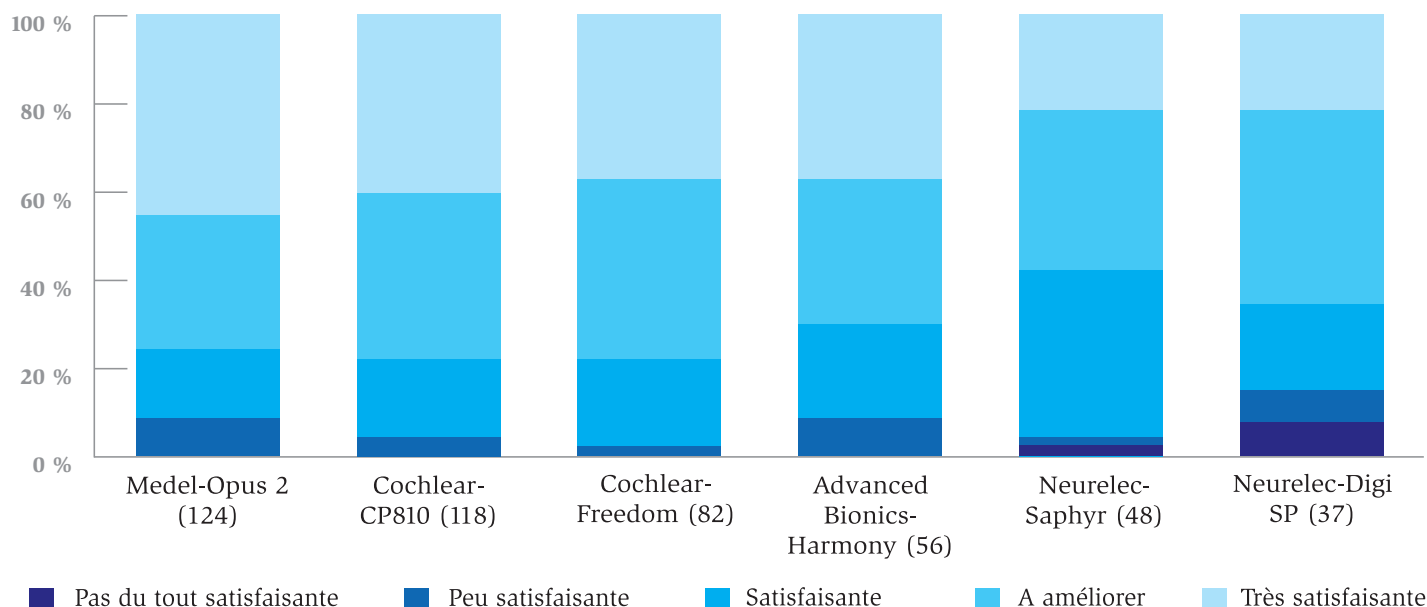
Elles sont 38 % à téléphoner normalement ou presque avec leur implant, et 21 % à le faire à l'aide d'un accessoire (amplificateur, boucle magnétique, collier Bluetooth, etc.). Certains n'utilisent leur téléphone que pour parler à leur famille et à des proches (3 %), d'autres ne téléphonent qu'en présence d'une autre personne pour les aider en cas de besoin (2 %).

« Je demande à une tierce personne... qui fait office de secrétariat ».

« Je téléphone avec un téléphone fixe, le plus souvent à quelques proches de ma famille que j'entends et comprends mais pour une courte durée. Il ne faut pas que la conversation soit trop longue. Avec le monde extérieur, j'ai de grosses difficultés à comprendre car les personnes parlent très vite, je suis souvent avec des plates-formes téléphoniques et les gens raccrochent lorsque je leur demande de parler moins vite. C'est décevant! »

Figure 1 : niveau de satisfaction selon la marque de l'implant

Note : les informations entre parenthèses correspondent à la taille de l'échantillon. La question était: « Actuellement, l'écoute avec l'implant est... »



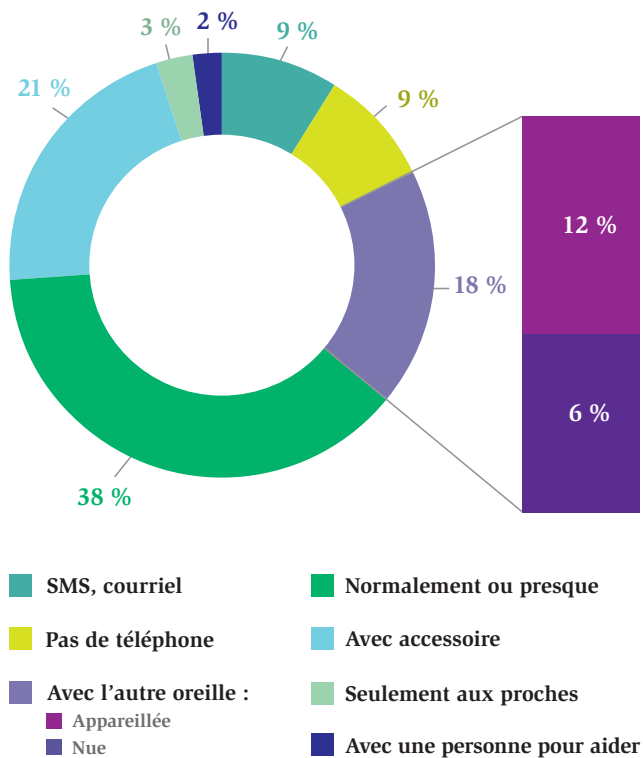


Figure 2: réponses à la question: « Comment faites-vous pour téléphoner? »

Enfin, 18 % de notre échantillon téléphonent avec l'oreille non-implantée, et deux fois sur trois cette oreille est appareillée. En effet, une partie non négligeable des personnes implantées qui ont aussi une prothèse auditive préfère téléphoner à l'aide de cette prothèse car elle permet d'utiliser des équipements spéciaux (liaison Bluetooth, liaison FM, boucle magnétique) que les processeurs d'implants cochléaires intègrent mal, ou pas du tout pour les plus anciens.

Nous avons conçu et réalisé notre enquête pour répondre aux demandes de nos adhérents qui se plaignent du manque d'information indépendante sur la question de l'implantation.

« Mais je regrette que l'écoute en Bluetooth ne soit pas possible avec implants. Avec mes prothèses auditives, malgré ma mauvaise audition, je pouvais téléphoner en Bluetooth plus performant que la boucle magnétique avec les portables. La consommation électrique du Bluetooth n'est pas un obstacle car le Bluetooth est déclenché par le téléphone uniquement pendant la durée de l'appel. »

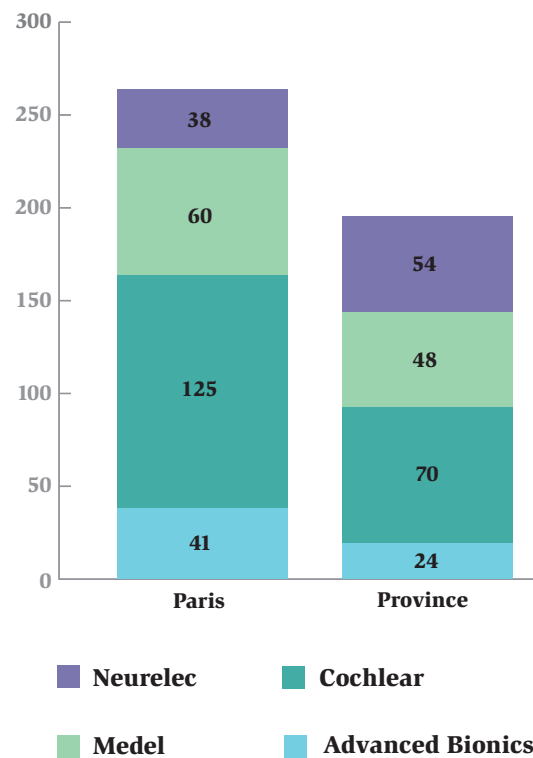


Figure 3: différences entre Paris et province dans la répartition des marques d'implants

Note: échantillon: 461

Dans tous les cas, la surdité reste un handicap même après implantation. Des équipements supplémentaires et des aménagements restent nécessaires. Un exemple évident est le sous-titrage des émissions de télévision.

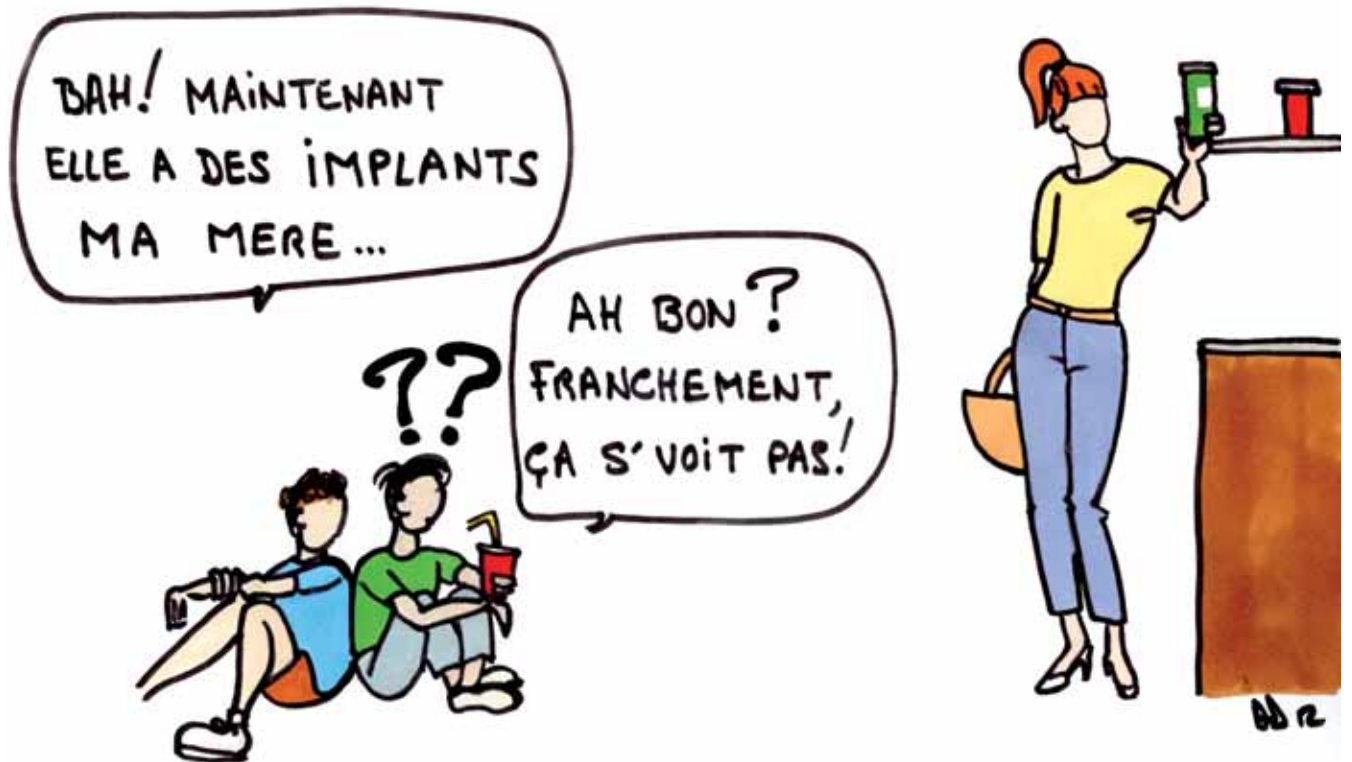
Pour améliorer les implants il faudrait...

Deux questions ouvertes portaient sur l'ergonomie des implants: « Êtes-vous satisfait de l'ergonomie de votre implant? Pourquoi? Quelles sont les améliorations techniques que vous souhaiteriez voir apparaître dans les prochains modèles d'implants? ».

Ces questions nous ont valu beaucoup de commentaires, parfois très longs et très détaillés! Apparemment beaucoup de choses pourraient être améliorées pour rendre les implants plus confortables et plus pratiques. Si les commentaires varient selon la marque de l'implant et son modèle, tous sont critiqués pour leur poids sur l'oreille, la gêne occasionnée, par exemple quand on porte aussi des lunettes, la mauvaise qualité de leur boucle magnétique intégrée, et leur retard technologique par rapport aux prothèses auditives dans l'intégration de filtres ou de systèmes de communication comme Bluetooth.

Les centres d'implantation

Bien qu'il y ait plus d'une vingtaine de centres d'implantation représentée dans notre échantillon, un peu moins des deux tiers de nos adhérents ont été implantés en région parisienne.



La figure 3 (voir page précédente) montre que nos adhérents de la région parisienne ont été plus fréquemment implantés avec les appareils de la marque Cochlear. Les provinciaux sont plus nombreux que les parisiens à être équipés d'implants de la marque Neurelec.

Une question ouverte du sondage portait spécifiquement sur la qualité des séances de réglage organisées par les centres d'implantation : « Souhaiteriez-vous des améliorations dans les séances de réglages de votre implant ? Lesquelles ? ».

Apparemment, cette question était bienvenue car près de la moitié des répondants a proposé des améliorations.

Si dans l'ensemble les personnes sondées ne sont pas mécontentes du suivi dont elles bénéficient, certaines trouvent les séances de réglage un peu expéditives ou leur reprochent de ne pas tester l'usage de l'implant dans des conditions réelles comme le téléphone ou la conversation dans le bruit.

« Je souhaiterais des essais avec différents accessoires et des essais avec différents modèles de téléphone (spécial pour malentendants, ordinaires et mobiles). Des essais pour le bon fonctionnement des programmes bruit, focalisé, musique. Je fais confiance à l'audioprothésiste dans les séances de réglages mais au bout de 2 ans presque 3 ans, je n'ai toujours pas le programme focalisé pour le CP 810. Pour le Saphyr, c'est trop tôt, je suis en pleine rééducation auditive. »

Plusieurs souhaiteraient pouvoir faire les réglages eux-mêmes sur leur ordinateur, d'autres, que ces réglages puissent être faits par leur audioprothésiste.

Un problème particulier se pose aux personnes qui habitent loin des centres : la longueur du trajet ; deux d'entre elles doivent même dormir à l'hôtel la veille du réglage.

« Que les réglages puissent être faits par des audioprothésistes près du domicile car actuellement je dois faire 400 km aller et retour pour un réglage. Donc je n'en fais pas souvent. Faire des essais dans différentes situations et pas seulement dans un endroit insonorisé car une fois dans la rue ce n'est plus du tout pareil. »

Que vaut cette enquête ?

Notre enquête est une « première ». Nous l'avons conçue et réalisée pour répondre aux demandes de nos adhérents qui se plaignent du manque d'information indépendante sur la question de l'implantation. Comme toute première, elle n'est pas exempte de défauts. En dépouillant les réponses, nous nous sommes rendus compte, par exemple, que certaines questions auraient dû être posées différemment pour éviter certaines ambiguïtés. Mais, devant la diversité des cas (modèle d'implant, date d'implantation, centre de réglage, etc.), la première faiblesse de notre enquête est la taille trop petite de son échantillon.

La raison en est que nous n'avons pas réussi à convaincre certaines associations extérieures à notre fédération d'informer leurs adhérents de ce questionnaire. Nous nous donnons un an pour les en convaincre, et nous espérons que l'enquête qui sera lancée au printemps 2014 permettra de fournir des résultats plus détaillés et plus solides.

■ Richard Darbéra

S'entendre sans entendre

Extrait d'un exposé de l'orthophoniste intervenante auprès de Surdi84, au cours d'une rencontre régionale inter-associative.

Nous sommes en réalité, tous soumis dans nos rôles respectifs à des fonctionnements codifiés, handicapés par le poids de quelque chose.

Il faut essayer de ne pas se limiter à des techniques compensatoires pour aborder les difficultés engendrées par la surdité, de ne pas rester dans nos rôles et fonctions, d'ouvrir de nouveaux champs d'exploration...

Évoquer des situations de handicap, chercher des moyens de sortir de la répétition, bousculer les préjugés, sortir d'une fonction limitée par des a priori... Le handicap serait de rester bloqué dans le carcan défini par l'ensemble social. Comment élargir, bouger, donner du jeu, faire des pas de côté?

Il ne s'agit pas de s'adapter mais de rester en évolution, pour ne pas réduire l'être humain.

Comment s'entendre

Qu'apporte la présence, à l'heure des textos, des mails, des ordinateurs transcrits ?

Sans doute, de l'humain, on donne à voir : un rythme, une ponctuation de l'énoncé, par des pauses, une intention exprimée par des regards, par des mimiques et des mouvements du corps.

De la voix, de la parole que reste-t-il ? Des mouvements de respiration, un souffle, pour certains des intonations, la mélodie de la parole, pour d'autres des mots, un énoncé en pointillés, un mouvement intime qui cherche à vous atteindre.

Comment entendre sa propre voix, comment s'entendre soi-même quand on n'entend plus ?

Le travail de la voix perçue, émise, doit faire partie des préoccupations des orthophonistes dans leur travail auprès des malentendants.

Quand on accompagne le travail d'un chanteur, on part des sensations proprioceptives, c'est à dire d'une sensibilité propre aux organes profonds de la vie de relation. C'est une sensation de son propre corps, de ses mouvements, de ses postures, de son équilibre. On agit sur l'écoulement de l'air, les tensions de l'abdomen, du thorax, la position de la langue, des mâchoires. Il faut que tout cela soit à sa place musculairement pour que le son soit rond et plein. Dans ce travail vocal, il ne s'agit pas d'écouter ce qu'on produit.

En somme, percevoir sa voix sans l'entendre : sortir de cet état de manque éprouvé et investir d'autres perçus, d'autres voies...

S'entendre

Pour comprendre l'autre, quand on est privé de certaines perceptions auditives, ou de toutes, il faut recréer le message à partir des éléments saisis, sans être sûrs de rien. L'échange est tendu.

L'émotion, le ressenti, ne sont plus vécus en direct mais se nourrissent d'autres perçus, de souvenirs, de constructions intellectuelles. On interprète. Mais n'interprète-t-on pas toujours que l'on soit malentendant ou entendant ?

C'est tout un parcours pour communiquer, pour ressentir la présence de l'autre, pour se comprendre, ce n'est pas simple plaisir ou déplaisir.

Qu'en est-il des malentendus ?

Quand on reconstitue un énoncé en éliminant sans le vouloir des éléments significatifs, en présupposant à l'autre une intention ou un point de vue particulier, on peut se trouver en décalage et faire une interprétation erronée de ses propos, ajoutant du sens ou ignorant un sens possible...

Faut-il préventivement demander éclaircissement, reformulation, répétition ?

Faut-il rechercher des indices dans le comportement de l'autre pour prendre conscience de son erreur, décoder un geste, une mimique ?

Peut-on obtenir de lever le doute, le mal-entendu, en réclamant de l'écrit, l'apport du mimo-gestuel, une ré-explication partielle ?

Va-t-on user du 'oui-oui' qui sert simplement à montrer qu'on est là désireux de l'entendre, qu'on suit son discours.

L'interlocuteur est comme sidéré par une non-réponse, qu'il vit comme une non-reconnaissance. Il se retrouve sans voix... et la personne malentendante privée d'échange ! Elle va devoir, par son attitude de communication, retisser le lien, manifester, matérialiser son désir de communiquer, pour retrouver et redonner à l'autre aussi, un statut de sujet parlant.

S'il est nécessaire d'expliquer à l'entourage ce handicap invisible, de répéter quelquefois, ce n'est pas pour susciter la compassion, mais pour dépasser des préjugés, pour être respecté en tant qu'être humain à part entière, avec tout un monde riche de qualités sensibles, être reconnu, ne pas se retirer du monde, nourrir sa vie, ses sentiments, ses élans, ses aspirations...

■ Propos recueillis par Maripaul Peysson-Pelloux

Témoignage d'une adhérente, vraiment **pas comme les autres**

Témoigner pour dire sa souffrance, pour faire savoir que perdre l'audition c'est aussi perdre pied dans sa vie. Témoigner pour dire aussi que pour reprendre sa vie en main il faut de l'aide. Voici un magnifique témoignage que nous sommes heureux de vous livrer.



J'ai 21 ans. Je suis étudiante, c'est le mois de septembre 1972 et j'entre en 3^e année d'architecture. Mais quoi? Cela ne s'arrêtera-t-il donc jamais? Depuis quelques jours déjà, ce bruit qui emplit ma tête... comme un murmure subliminaire de milliards de cellules, s'adonnant à une action biochimique. Le bruit de mon intérieur. Obsédant.

Je consulte des ORL, ces bruits bizarres sont des acouphènes. Ils font un masque à mon écoute, j'ai de la difficulté à comprendre, à entendre. Le diagnostic tombe: je développe une otospongiose endocochléaire bilatérale. Les cellules ciliées de l'oreille interne se dégénèrent, le processus est irréversible, et sur mes deux oreilles.

Par manque de chance, le spécialiste qui m'annonce cela, ajoute qu'on n'en guérit pas, que c'est inopérable et que ça ne peut que s'aggraver! À l'époque, la médecine ne se prononce pas sur les causes possibles, il y aurait un facteur héréditaire, ou bien cela peut démarrer lors d'un déséquilibre hormonal, ou encore être favorisé par certains médicaments toxiques pour l'oreille interne, comme la quinine... Je m'interroge car je reviens d'un voyage au Moyen Orient un peu éprouvant, je suis partie sac à dos en Afghanistan avec une amie cet été de 1972 et j'ai pris de la quinine quotidiennement à titre préventif... Mais je ne vais pas, en plus, culpabiliser!

J'ai 21 ans, la vie s'ouvre devant moi et soudain plus d'horizon, mais un abîme.

C'est inacceptable, et j'envoie balader la médecine officielle. À partir de ce moment-là, je vais m'enfoncer dans le déni pendant de longues années. Je ne veux pas le croire: non, je ne suis pas sourde, non je ne vais pas devenir sourde! Je me battrais pour essayer de comprendre, emplie de fureur et de colère par cette injustice qui me touche, moi et personne d'autre dans ma famille, ni mes parents ni ma sœur n'en sont atteints, pas même les grands parents. J'essayerai de comprendre pourquoi mes oreilles se sont fermées soudain. Je perds des aigus: je prends des cours de chant qui font monter ma voix très haut, jusqu'à l'étourdissement.

Qu'est-ce que je n'ai pas pu ou voulu inconsciemment entendre? Je parlerai de ma peine à des psychologues, je tâterai de la méthode Tomatis, je ferai des séances de relaxation pendant de longues heures sur des canapés à écouter des bandes passantes d'enregistrement de la voix de ma mère. Tout cela me fragilise, et la surdité continue d'évoluer. J'en fais un complexe, je le cache, mais ce handicap me rattrape. Je me souviens avoir vraiment beaucoup pleuré.

L'esprit pour moi a toujours été très important et ce qui m'affecte le plus est qu'on me prenne pour quelqu'un d'un peu bête. Je suis restée inscrite dans le social, j'ai passé mon diplôme d'architecte, je travaille, et heureusement je suis très visuelle et je dessine. Le dessin, médium universel ô combien bienvenu!

Un voyage autour du monde en 1980 met un sympathique ORL sur mon chemin, je saisis l'opportunité de cette rencontre pour renouer avec la médecine officielle.

J'ai 30 ans, mon handicap est tel que j'ai besoin d'être aidée. Je me fais appareiller mais je reste discrète. Equipée d'une paire de magnifiques contours d'oreilles analogiques une nouvelle aventure commence: l'adaptation ne se fait pas en un jour, mais quelle joie de retrouver des sons oubliés.

J'ai le souvenir d'un soir à ma table, j'écris avec un feutre noir, et là c'est magique: j'entends le crissement de la pointe sur la page blanche, c'est une patineuse qui a de la suie sous ses patins et qui trace la boucle des mots. J'en remplis une pleine page. Vous, qui devenez sourds, n'hésitez pas à vous faire appareiller!

Je l'ai vécu comme une renaissance, j'ai retrouvé une assurance et la confiance à nouveau dans la vie. Suffisamment pour la perpétuer: mon enfant est né, tout beau et sans problème d'oreilles.

Malgré cette grande joie et l'écriture qui me porte pendant toutes ces années, la dépression sournoisement se manifeste à chaque changement d'appareils auditifs. J'en change tous les 5 ou 7 ans, c'est ma huitième paire, c'est cher, de manière indécente, et il faut que cela change. C'est difficile, c'est déstabilisant, je passe du son analogique au son numérique et l'adaptation est progressive - je panique souvent quand le téléphone sonne... vais-je comprendre ce que l'on me dit? J'envisage de basculer de l'autre côté, de quitter le monde des entendants.

Pendant un an, après le travail je prendrai régulièrement des cours de langue des signes française, car je veux explorer ce moyen de communication fascinant. Mais il n'est pas pour moi, je dois le reconnaître. J'ai une structure mentale d'entendante.

Je suis suivie tous les ans par mon bienveillant ORL et nous essayons de stabiliser ces pertes auditives avec un traitement à base de fluor, Vastarel et Didronel, qui ne m'a pas trop mal réussi puisque cela m'a permis de tenir pendant 30 ans. Et j'ai un bon audioprothésiste.

Pourtant mes difficultés s'accroissent dans la compréhension de la parole, j'évite le restaurant en groupe, les réunions d'amis, le théâtre est depuis longtemps supprimé, le cinéma sans sous-titrage également. Je suis dans la tristesse d'être exclue alors que j'aime tant le contact avec les gens. Isolement.



Les quiproquos s'accumulent, je dois me dévoiler. Un jour, un ami m'avait dit: « accepter n'est pas se résigner, accepter permet de cibler son combat »

Je prends conscience que c'est l'invisibilité immédiate de ce handicap qui retarde sa reconnaissance et qui fait que sa gravité est à ce point sous-estimée.

Nous sommes en 2007, je rencontre l'association Surdi13, et leur soumetts mon projet de pin's: le dessin du logo avec l'oreille barrée et l'inscription « handicap invisible ». Il en sera fabriqué tout de suite 1 500 exemplaires.

Ce pin's, je l'accroche au revers de ma veste, je ne veux plus qu'on me prenne pour ce que je ne suis pas: débile, méchante, pédante, non! Juste malentendante. Cet acte et la rencontre avec l'association m'ont beaucoup aidée dans l'acceptation de mon handicap. Le chemin a été long, ça m'a pris 25 ans. Je me suis mise à militer et je peux à mon tour tendre la main à ceux qui souffrent en silence.

Mais la remise en question est incessante puisqu'il me faut aussi accepter l'évolution de mon handicap. Le fait que ma surdité se soit installée progressivement a prolongé d'autant son déni.

Récemment la mort de ma mère m'a plongée à nouveau dans une grande souffrance, mais aussi dans une grande clairvoyance. J'ai réfléchi sur la notion du deuil et j'ai enfin réalisé que depuis tout ce temps, je faisais le deuil de mon audition et que je n'avais pu sauter des étapes: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Aujourd'hui c'est un peu l'heure du bilan, je travaille toujours et j'aime encore ça.

J'ai passé la moitié de ma vie avec des appareils sur les oreilles et bien qu'ils m'aient permis de rester en prise avec le monde des entendants, ils ne parviennent plus aujourd'hui à compenser mes pertes auditives. J'ai entamé des démarches pour me faire implanter. Continuer l'aventure de la vie, jusqu'au bout.

■ R. G., Surdi13

24

25

Séances d'orthophonie à domicile

Comment vous entraîner efficacement à la lecture labiale, alors qu'aucun orthophoniste n'exerce à proximité de votre domicile ou que vous avez des difficultés pour vous déplacer ?

Audition et Ecoute 33 a acquis le logiciel d'entraînement à la lecture labiale GERIP afin de donner la possibilité à ses adhérents de s'entraîner à la lecture labiale à domicile. Pour certains, ce travail personnel chez eux vient compléter les séances suivies en cabinet d'orthophonie. Certes, son prix de 109 euros semble un peu élevé, mais lorsqu'on habite à la campagne et que la presbycusie s'installe, c'est peut-être le prix à payer pour conserver son autonomie. De plus, ne pas se déplacer permet de faire des économies de carburant...

La société GERIP (www.gerip.com) offre des outils numériques pour la formation professionnelle, l'enseignement, l'aide personnalisée, la lutte contre l'illettrisme, la remédiation cognitive et linguistique, la stimulation cérébrale des adultes.



L'auteure du logiciel Lecture Labiale est une orthophoniste bordelaise qui a fait travailler plusieurs de nos adhérents avant de prendre sa retraite bien méritée. Bernadette Carbonnière a travaillé en étroite collaboration avec le centre d'implantation du CHU de Bordeaux et sa méthode m'a personnellement permis de progresser significativement avant d'être implantée.

Comment fonctionne le logiciel ?

Il présente les voyelles et les consonnes, puis offre des exercices de reconnaissance de mots, d'expressions et de saynètes. Les consonnes sont particulièrement bien abordées car chacune peut être travaillée avec une liste de mots, de phrases ou de noms propres.

Avec l'onglet Option, on peut choisir la consonne qu'on souhaite travailler. Pour la lettre R, des options supplémentaires sont disponibles: R en début de mot;



R en fin de mot; R au milieu d'un mot de deux syllabes; R intersyllabiques; R dans des mots intersyllabiques. Pour la reconnaissance de phrases, il y a les options supplémentaires CR, GR, PR, BR, FR, TR, DR, VR.

Le niveau de difficulté peut être augmenté progressivement en diminuant le nombre d'essais de trois à un seul essai. Le son peut être activé au début, puis coupé. Les exercices peuvent se faire avec une liste de textes au choix ou sans texte, ce qui augmente également le niveau de difficulté.

À la fin de chaque exercice la liste des résultats donne le score des bonnes réponses et le résumé des mauvaises réponses, ce qui permet de les répéter encore une fois soi-même. Les résultats peuvent être mémorisés.

L'achat d'une licence par l'association et son utilisation par plusieurs adhérents

Le logiciel peut être installé sur plusieurs ordinateurs, mais la licence achetée ne peut servir qu'à une seule personne à la fois. L'adhérent A qui souhaite s'entraîner à la lecture labiale active la licence au début de sa séance de travail avant de la désactiver aussitôt après pour la libérer pour l'adhérent B qui l'active à son tour pendant sa séance avant de la désactiver pour la libérer pour l'adhérent C, etc.

Voir la démo :

http://www.gerip.com/shop/article_lecture-labiale_67.html

Voir également l'article de René Cottin paru dans *La Caravelle* n°193, page 14 :

<http://www.ardds.org/sites/default/files/cara193.pdf>

■ Irène Aliouat, Audition et Écoute 33

La personne de confiance

Les droits des malades ont fait l'objet de plusieurs lois depuis 2002. Mais les connaît-on suffisamment? Sait-on par exemple que, lors d'une hospitalisation d'une personne majeure, l'établissement hospitalier, quel qu'il soit, doit lui proposer de désigner une personne de confiance? S'il ne le fait pas, ce qui n'est pas rare, la personne est en droit d'indiquer à l'équipe d'accueil ou de soins quelle est la personne qu'elle désigne.

Le rôle de la personne de confiance, et son mode de désignation, sont consignés dans l'article L1111-6 du code de santé publique

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. »

En cas de tutelle, « le juge des tutelles peut soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

Nous avons eu connaissance du refus d'un hôpital d'accepter une personne sourde comme personne de confiance désignée par un malade.

Voici l'avis du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé) que nous avons sollicité.

« Le refus de l'établissement de santé de permettre à une personne atteinte de surdité d'exercer le rôle de personne de confiance ne nous semble correspondre à aucun texte. Un tel positionnement laisse présupposer que ce handicap ferait obstacle à ce que la personne en question retranscrive les souhaits du patient d'une part et recueille les informations nécessaires d'autre part. Une telle position de principe peut effectivement apparaître problématique et potentiellement discriminatoire. Dans ces conditions il nous semblerait opportun que la personne concernée saisisse la CRUQPC (Commission de la Relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge de l'établissement). Par ailleurs, compte tenu des aspects discriminatoires liés à cette situation, il serait également opportun de saisir le défenseur des droits ».

■ Jeanne Guigo

Pour plus de renseignements :
www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_personne_de_confiance.pdf
www.defenseurdesdroits.fr/connaître-son-action/la-lutte-contre-les-discriminations
www.leciss.org/sante-info-droits

26

27

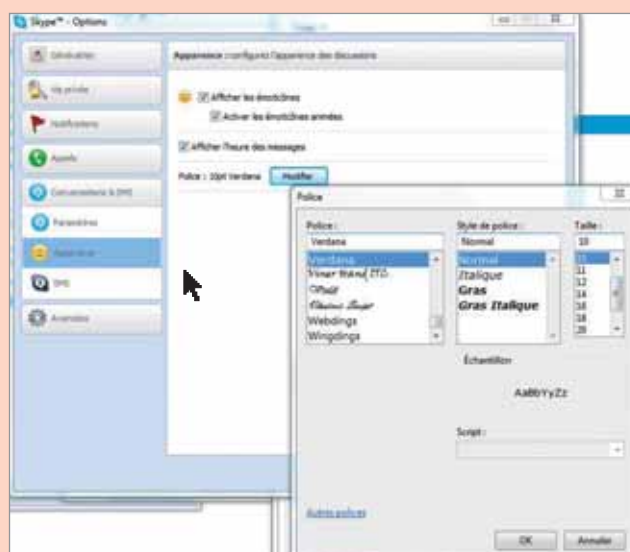
Quelques astuces pour Skype

Savez-vous que vous pouvez agrandir la taille des caractères?

Les utilisateurs de la messagerie directe MSN avaient particulièrement apprécié la facilité de modifier la police et la taille des caractères. Sachez que vous pouvez aussi le faire dans Skype, en vous rendant par le premier onglet (Skype) dans le menu « Vie privée ». Sélectionnez ensuite « Conversations & SMS », puis « Apparence » et cliquez sur l'onglet « Modifier » pour changer la police, sa taille et même son style (gros, italique, normal).

Tester gratuitement le bon fonctionnement de Skype

Pour bien démarrer avec Skype, il est conseillé de vérifier les fonctionnalités d'appel. Vous pouvez le faire en sélectionnant « Généralités », puis le sous-menu « Paramètres audio ». Dans la partie basse de ce menu, vous trouverez un lien qui vous permet de passer gratuitement un appel test. Cliquez dessus et laissez un petit message après l'accueil par le répondeur automatique de Skype. Dès la fin de votre message, celui-ci vous sera retransmis. Ainsi, vous pourrez entendre comment vos interlocuteurs vous entendront.

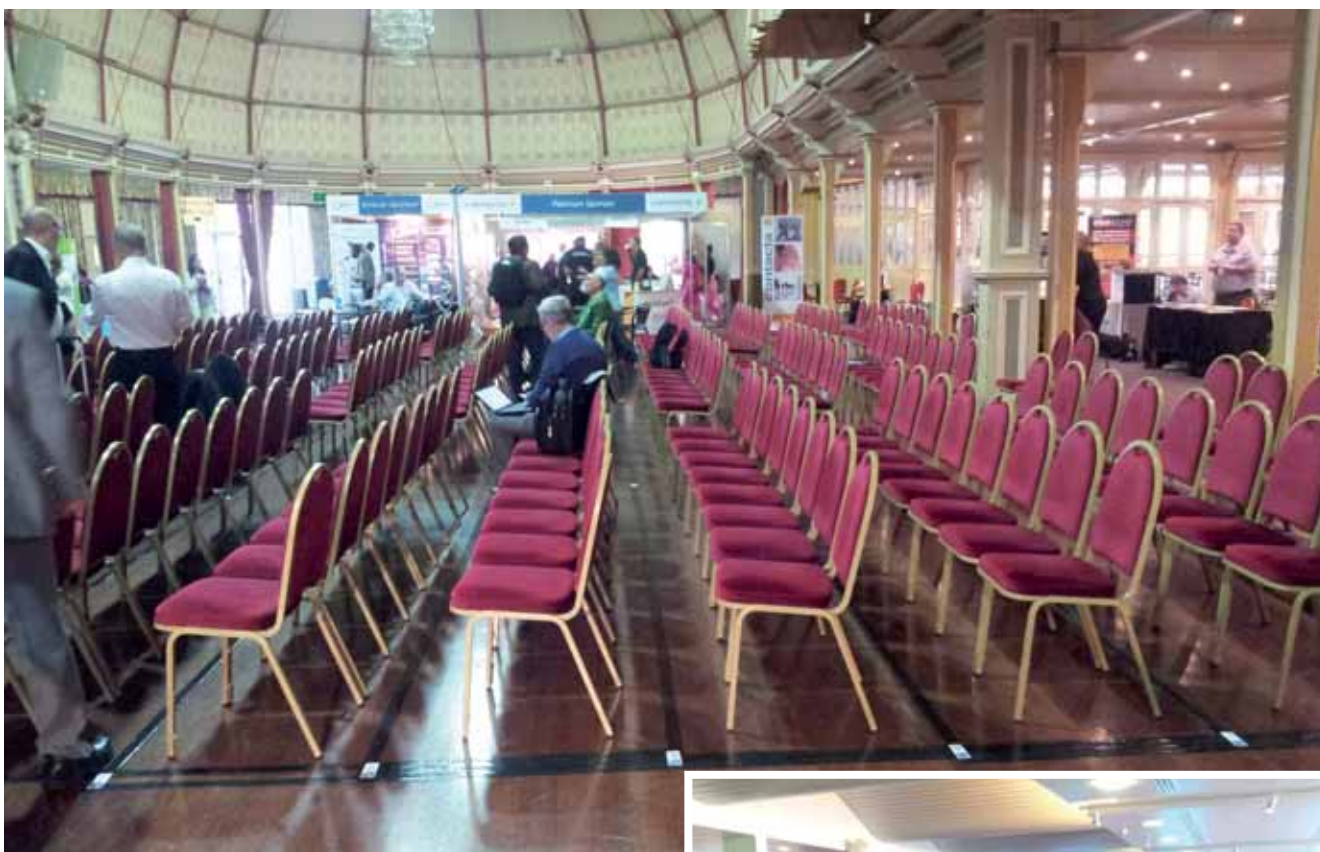


Réglez ensuite dans ce même menu, selon vos besoins, le volume du microphone et des haut-parleurs.

■ Irène Aliouat

Congrès « Boucles à induction magnétique » d'Eastbourne

Ce congrès organisé par l'association anglaise « Hearing Link » s'est tenu les 6 et 7 octobre 2013 à Eastbourne, station balnéaire située au sud de Londres qui a la particularité d'offrir à ses visiteurs malentendants une accessibilité exemplaire.



Salle principale

Tous les lieux publics, guichets de la gare, offices du tourisme sont équipés de boucles à induction magnétique opérationnelles.

Deux cents personnes venant des différents continents ont pu se partager sur 47 ateliers répartis sur ces deux jours. Les présentations et les diapositives sont disponibles (en anglais), sur le site :

www.hearinglink.org/loopconference.

L'atelier « *L'art du possible* » animé par le président de la société Ampetronic (Ampetronic est un des principaux fabricants d'amplificateurs pour boucles à induction magnétique en Europe) a particulièrement retenu notre attention.

La technologie des boucles à induction magnétique permet aujourd'hui :

- l'implantation de BIM dans des pièces adjacentes,
- la résolution des problèmes de confidentialité en réduisant les débordements magnétiques,
- l'implantation de BIM dans des pièces contenant des structures métalliques.



Salle adjacente

De manière très concrète, la photo de la salle principale montre le câblage permettant une écoute de très bonne qualité quelle que soit la place, tout en limitant les débordements et sans gêne pour les démonstrations des exposants situés dans le fond de la salle.

Le même type de câblage (voir la photo de la salle adjacente ci-dessus) permettait le déroulement d'ateliers dans deux salles adjacentes sans aucune interférence.

■ Brice Meyer-Heine

Where do you **come from** ?

Les échanges internationaux c'est aussi de la parole et des mots ! Voici un poème édité dans le bulletin d' EFHOH news.

Quand les gens pensent que je viens de loin
 Quand les gens demandent : « Où êtes-vous née ? »
 Ils le font parce que je prononce les mots d'une drôle
 de façon
 Ma lettre « S » est plus aigue
 Ma lettre « T » a un peu plus d'ampleur
 Ma voix est moins musicale
 Du fait de ma perte d'audition
 Je dois continuer à pratiquer
 Et à apprendre des lettres que je n'entends pas
 D'habitude les gens pensent que je suis originaire de
 Yougoslavie
 Ces jours-ci les gens ont tendance à visiter l'Afrique du Sud
 Et ils me demandent si j'y suis née
 Quand les gens me demandent où je suis née
 Je me rends compte que je dois observer l'articulation
 Et les traits de leur visage
 D'où venez-vous ?

Ma rééducation consiste en la lecture à haute voix de
 « Guerre et Paix » de Tolstoï
 Et je demande à mes amis de me dire comment est ma
 prononciation
 Une orthophoniste m'a appris toutes les voyelles une
 par une
 Quand je passe sur la plage, je chante tous les sons
 que je connais
 Ma bouche, mes lèvres et les joues
 Seront plus souples
 Mon discours sera aisé
 Je m'exprime mieux
 Je prononce mieux
 Il y a plus de couleur dans ma conversation
 Comment faites-vous ?
Votre opinion m'intéresse !

■ **Wendelina Timmerman**
 (EFHOH news, sept. 2013),
 traduit par Aisa Cleyet-Marel

Wendelina Timmerman, responsable du bureau Hooridee (www.hooridee.nl), depuis 2006, assure une médiation entre le malentendant et son employeur. Elle donne des conseils afin d'aménager les postes de travail. Elle organise des sessions de travail et des réunions d'information. ■

Dans la newsletter de l'EFHOH de janvier 2013 vous pouvez lire « The red cell phone », la septième épisode de l'histoire amusante d'Ory, écrite par Aisa Cleyet-Marel (www.efhoh.org)



À l'affiche cet automne, « **Violette** » de Martin Provost

Martin Provost retrace la vie de Violette Leduc, écrivaine injustement méconnue, à partir de la fin de la guerre de 1939-45 quand elle survit grâce au marché noir.

Violette Leduc a déjà écrit des articles de presse et est amoureuse de l'écrivain Maurice Sachs, son complice, qui préfère les hommes.

Violette Leduc, née bâtarde, un peu laide, mal-aimée par sa mère et par un épisodique premier mari, accumule les contradictions. Plutôt bisexuelle, elle craque pour des homosexuels et n'hésite pas à se fagoter comme un travesti. Violette ne suscite pas beaucoup d'amour autour d'elle.

Sachs repousse ses avances et la pousse à écrire. Puis, elle rencontre Simone de Beauvoir alors que paraît « *Le Deuxième sexe* ».

Un lien fort, amoureux pour l'une, amical pour l'autre, se tisse entre les deux femmes et les unira toute leur vie, chacune ayant la certitude du talent de l'autre.

Simone De Beauvoir l'aide sans cesse pour qu'elle soit éditée et puisse vivre décemment. Les deux premiers ouvrages de Violette, peut-être trop avant-gardiste pour l'époque, ont été jugés trop sulfureux par la critique et furent des échecs.



Elle ne connut le succès qu'en 1964 quand parut « *La Bâtarde* », récit fulgurant, inspiré de sa propre vie, dont Beauvoir avait écrit la préface.

Emmanuelle Devos, le nez plus proéminent que de coutume pour être fidèle au personnage, porte le film de bout en bout. Sa prouesse est confortée par celle de Sandrine Kiberlain, parfaite Simone de Beauvoir, qui impose une belle figure de femme intransigeante.

On peut déplorer certes quelques longueurs (2h20), mais c'est malgré tout un beau moment de cinéma et seul un film français pouvait évoquer avec finesse ce grand personnage, si intimement lié à notre histoire et notre culture, qu'est Simone de Beauvoir.

Nous avons pu voir ce film en Version Sous Titree en Français. Merci à tous ceux (distributeurs, salles, CineSt...) qui ont permis aux malentendants d'en profiter.

■ Aline Ducasse



Faire un don au Bucodes SurdiFrance

(déductible de votre impôt à hauteur de 66 %)

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

Nom, prénom :

Adresse :

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

Mail : Affectation :

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

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

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

Bucodes c°/ Surdi13, Le Ligourès - Maison de la vie associative - Place Romée de Villeneuve - 13090 Aix-en-Provence

Don au Bucodes
SurdiFrance

Bulletin d'adhésion et d'abonnement

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

Bien préciser les options choisies

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

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

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

Pays :

Mail :

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

Actif ou retraité :

Nom de l'association :

Adhésion /
Abonnement

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 32),
soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à Jeanne Guigo : 59, rue des Montagnes - 56100 Lorient

Une
mutuelle
santé

simple
& adaptée

Services
d'assistance
inclus

Un site
d'échange
& d'information
sur la surdité



Accessible

100%
sur internet :
devis, souscription
& suivi



Contactez-nous
comme vous préférez

Suivez la communauté



09 86 86 00 86
contact@waliceo.fr

www.waliceo.fr



Nos sections & associations

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

- 02 ASMA**
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél. : 03 23 69 02 72
asma.aisne@gmail.com
Permanences :
• 2^e lundi du mois de 14h à 16h et sur rendez-vous au 11^{bis}, rue de Fère à Château-Thierry
• Hôpital de Villiers-St-Denis sur rendez-vous
- 06 ARDDS 06**
Alpes-Maritimes
Espace Association
12, place Garibaldi - 06300 Nice
ylabancz.ardds06@gmail.com
- 13 Surdi13**
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès,
place Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence
Tél. : 04 42 54 77 72
Fax: 09 59 44 13 57
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
Supplément adhésion: 2€
Permanences :
(sauf vacances scolaires)
lundi de 17h15 à 18h30
Permanence téléphonique le mardi de 19h à 21h au 09 54 44 13 57
- 15 ARDDS 15 - Cantal**
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Port. : 06 70 39 10 32
section-ardds15@hotmail.fr
<http://ardds15over-blog.com/>
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
C°/AM Bourdet
6^{bis}, rue Maréchal Foch
22000 Saint-Brieuc
Tél. : 02 96 37 22 87
am.bourdet@gmail.com
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Souridine**
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosouridine@orange.fr
<http://asso-souridine.blogspot.fr>
Supplément adhésion: 10€
Permanences :
(sauf vacances scolaires)
vendredi de 10h à 12h
- 29 Surdi'Iroise**
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
28, route Cosquer - 29860 Plabennec
Tél./Fax: 02 98 37 67 49
contact.surdiroise@gmail.com
- 30 Surdi30**
20, place Hubert Rouger - 30000 Nîmes
Tél. : 04 66 84 27 15
SMS: 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
<http://surdi.30.pagesperso-orange.fr>
- 33 Audition et Écoute 33**
156, route de Pessac
33170 Gradignan
Tél. : 06 67 63 87 37
Fax: 09 56 00 06 56
contact@auditionecoute33.fr
www.auditionecoute33.fr
Supplément adhésion: 2€
- 34 Surdi34**
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
Tél. : 04 67 42 50 14
SMS: 07 87 63 49 69
surdi34@orange.fr
<http://surdi34.over-blog.com>
- 35 Keditu**
Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine
12, square G. Travers - 35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67
SMS: 06 58 71 94 60
Fax: 02 99 67 95 42
contact@keditu.org
www.keditu.org
- 38 ARDDS 38**
Isère
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr
2 permanences par mois à Grenoble
- 44 ARDDS 44**
Loire - Atlantique
La Rébunière - 44330 Vallet
Tél./Fax: 02 40 03 47 33
Accueil
Réunion amicale le 2^e samedi du mois, de 15 heures à 17h30
- 46 ARDDS 46 - Lot**
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
asencio_monique@orange.fr
- 49 Surdi49**
Maison des sourds et des malentendants
22, rue du Maine - 49100 Angers
contact@surdi49.fr
<http://surdi49.fr/>
- 50 ADSM Manche**
Les Unelles - rue Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax: 02 33 46 21 38
Port.: 06 84 60 75 41
adsm.manche@orange.fr
Supplément adhésion: 4€
Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge - rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél. : 02 33 01 89 90-91 (Fax)
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15, quai Gambetta - 53000 Laval
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3, allée de Bellevue
54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
SMS: 06 80 08 50 74
espoir.lorrain@laposte.net
www.espoirlorrain.fr
Supplément adhésion: 6€
Permanences :
(sauf vacances scolaires) 2^e mardi et 3^e jeudi du mois de 14h30 à 17h
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
7, 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
- 56 ARDDS 56**
Bretagne - Vannes
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax: 02 97 42 72 17
Lecture labiale et conservation de la voix
Mardi à partir de 17h
Maison des Associations
6, rue de la Tannerie
56000 Vannes
Lundi à 15h, salle Argoat
Maison-Mère des Frères
56800 Ploërmel
- 57 ARDDS 57**
Moselle - Bouzonville
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél. : 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr
Réunion amicale
le 1^{er} lundi du mois à 17h15
4, avenue de la gare
57320 Bouzonville
- 59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord**
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS: 06 74 77 93 06
Fax: 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org
Supplément adhésion: 8€
Permanences :
Lille:
4^e samedi du mois de 10h à 12h
Villeneuve d'Ascq:
1^{er} mercredi du mois de 14h à 16h
- 62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre**
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél. : 09 77 33 17 59
mieuxsentendre@wanadoo.fr
asso.mieuxsentendre.pagesperso-orange.fr
- 64 ARDDS 64**
Pyrénées
Maison des Sourds
66, rue Montpensier - 64000 Pau
Tél./fax: 05 59 81 87 41
ardds64@laposte.net
Réunions, cours de lecture labiale et cours d'informatique hebdomadaires
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Ilzach
68100 Mulhouse
- 69 ALDSM:**
Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
9, impasse Jean Jaurès
69008 Lyon
Tél. : 04 78 00 37 79
aldsm69@gmail.com
- 72 Surdi72**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 Le Mans
Tél. : 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
<http://surdi72.wifeo.com>
- 74 ARDDS 74**
Haute-Savoie
31, route de l'X
74500 Évian
ardds74@aol.fr
- 75 ARDDS Nationale**
Siège
Maison des associations du XX^e
boîte 82
1-3, rue Frédéric Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org - www.ardds.org
- 75 ARDDS**
Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
arddsidi@free.fr
Accueil et lecture labiale
Jeudi de 14h à 16h
(hors vacances zone C)
75, rue Alexandre Dumas
75020 Paris
- 75 AUDIO**
Île-de-France
20, rue du Château d'eauc
75010 Paris
Tél. : 01 42 41 74 34
paulzyl@aol.com
- 75 AIFIC:**
Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre
75012 Paris
aific@orange.fr
www.aific.fr
- 76 CREE-ARDDS 76**
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien - 76100 Rouen
cree.ardds76@hotmail.fr
Permanence accueil:
Le 1^{er} mardi de chaque mois de 14h à 17h et de 17h à 19h sur RDV (contact par email)
- 84 Association des Implantés Cochléaires PACA**
260, route de Caumont
84470 Châteauneuf-de-Gadagne
Tél. : 04 90 22 42 15
aic-paca@orange.fr
- 84 A.C.M.E Surdi84**
8, chemin des Chartreux
30400 Villeneuve-les-Avignon
Tél. : 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com
- 85 ARDDS 85**
Vendée
4, rue des Mouettes
85340 Île d'Olonne
Tél. : 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr
- 86 APEMEDDA**
Association des Personnels Exerçant un Métier dans l'Enseignement Devenu Déficent Auditif
12, rue du Pré-Médard
86280 Saint-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36
apemedda@gmail.com
<http://aedmpc.free.fr>
- 87 ARDDS 87**
Haute-Vienne
16, rue Alfred de Vigny - 87100 Limoges
Tél. : 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
- 91 Audition**
Partage Implants (API)
Association des Implantés Cochléaires de l'Hôpital Beaujon
26, rue de la Mairie
91280 Saint-Pierre-du-Perray
aichb@wanadoo.fr
www.aichb.fr

Malentendants, devenus-sourds, ne restez plus seuls!