La Caravelle

La revue de l'ARDDS | Association pour la réadaptation et la défense des devenus-sourds

Culture : Paris, de Cédric Klapish

Technique : Les implants cochléaires de futur

Dossier

L'entourage du malentendant

n° 183 | Juin 2008 | 8 euros

Courrier des lecteurs

Brèves

Surdité corticale

Je m'appelle Caroline j'ai 32 ans et j'habite Bougé -Chambalud un village dans l'Isère. Atteint d'une surdité corticale depuis un an suite a une malformation arterioveineuse cérébrale. Je recherche des personnes comme moi pour savoir ce qu'elles font, comment se débrouillent-elles dans la vie de tous les jours? Je vous remercie par avance. A bientôt

Contact : Mlle Lavalade
2 rue du Bège,
38150 Bougé -Chambalud

❑ **Caroline Lavalade**

Système Conversor

J'en suis assez mécontent. Outre le fait que les soudures à l'intérieur du micro-émetteur ne sont pas solides (elles n'ont pas duré un an sur les deux appareils que j'ai eus), le système comporte plusieurs erreurs de conception :

1/ L'interrupteur du micro est mal placé et trop sensible, si bien qu'en le rangeant dans son étui ou dans une poche, le micro s'allume et la batterie se décharge. Mauvaise surprise quand on le sort pour un besoin important!

2/ L'entrée audio sur le micro est placée exactement au même endroit que l'entrée d'alimentation sur le récepteur collier si bien que machinalement on branche l'alimentation du micro dans l'entrée audio et non dans l'entrée alimentation qui se trouve d'un autre coté de l'appareil.

3/ Il faut faire aussi attention aussi de ne pas confondre les sorties alimentation du transfo.

4/ Les voyants lumineux indiquant que les appareils sont sous tension reflètent la lumière du jour si bien qu'on de sait jamais s'ils sont allumés ou éteints.

❑ **Richard Darbéra**

Boucles magnétiques

La fondation romande des malentendants nous a fait parvenir sa brochure « Boucles magnétiques » qui traite de manière très synthétique les chapitres suivants :

- Qu'est ce qu' une boucle magnétique?
- Recommandations pour les architectes, maîtres d'œuvre et installateurs.
- Procédures d'utilisation, de maintenance et de contrôle.

Elle peut être commandée, gratuitement, sur le site **www.ecoute.ch**

Vos réponses à notre questionnaire

L'Editorial du N°173 comportait 10 questions destinées à nous permettre de mieux cerner vos attentes et vos souhaits d'amélioration dans l'élaboration de *La Caravelle*.

Nous remercions chaleureusement les lecteurs qui ont bien voulu nous répondre et nous vous livrons une synthèse de vos appréciations.

La qualité de *La Caravelle* est jugée assez homogène d'un numéro à l'autre. Le hit parade des rubriques est le suivant :

1/ Dossiers et articles techniques
2/ Témoignages et cinéma
3/ Voyages

À chacun sa Caravelle

Mais toutes les rubriques sont jugées indispensables au bon équilibre du journal. Quelques lecteurs ont proposés des voies d'amélioration :

- Donner une part plus importante aux articles en provenance des sections.
- Création de deux nouvelles rubriques : l'une rassemblant les critiques des émissions de « l'œil et la main », l'autre dénommée les « perles des sourds » pourraient rassembler vos témoignages sur des situations insolites vécues par des personnes sourdes ou malentendantes.

Il faut cependant noter le petit nombre de lecteurs ayant répondu à ce questionnaire : environ 1,5 % du nombre d'abonnés. Nous retiendrons une interprétation optimiste à ce faible taux de participation : *La Caravelle* correspond à vos attentes et les réponses étaient donc jugées inutiles !

Il n'est cependant pas trop tard pour nous faire part de vos remarques.

La qualité et l'audience d'un journal se mesurent aussi à la richesse de son courrier des lecteurs.

Afin d'améliorer notre revue nous avons besoin des contributions de tous. Amis lecteurs répondez donc à l'appel lancé par Monique Asencio dans son éditorial. A vos stylos!!!

❑ **La rédaction**

Appareils d'occasion

Vends 2 appareils de correction auditive numérique automatique 6 canaux de marque Beltone Phillips linq.

Contact : Jean-Luc Vecten
3 rue de Flacey
21490 Brognon
03 80 23 37 41
beauvecten@aol.com

Erratum

L'adresse de Patrick Bouaziz Audissimo est :
100, rue de Cambronne, 75015 Paris.
Tél. : 01 53 58 37 00

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

Sommaire

n°183 • Juin 2008

Courrier des lecteurs 2

Vie Associative
ARDDS 38 - Alpes 4
ARDDS 46 - Lot 5
ARDDS 56 - Bretagne 6

Dossier
Vivre avec...
Un malentendant 7

Témoignage
Réapprendre à vivre 14

Technique
Les implants cochléaires
du futur 16

Culture
Paris, de Cédric Klapisch 18

Brèves
La préhistoire
de l'ARDDS-Caravelle 19

La Caravelle
est une publication trimestrielle de l'ARDDS
75 rue Alexandre-Dumas – 75020 Paris
Tél. 01 46 42 50 32
Ce numéro a été tiré à 1200 exemplaires
Directeur de la publication :
Aline Ducasse
Rédacteur en chef :
Brice Meyer-Heine

Ont collaboré à ce numéro :
Monique Asencio, Anne-Marie Choupin, Pierre Carré, René Cottin, Jean Cruzel, Richard Darbéra, Aline Ducasse, Emilie Ernst, Édith Kauffman, Jérôme Saulière et... Catherine, Nicolas, Patrick, Lys, Manon, Etta, Marie-France, Béatrice

Photo couverture :
Pont de Valentre, Cahors
© Elena Elisseeva/Dreamstime.com

Mise en page – Impression :
Ouaf ! Ouaf ! Le marchand de couleurs
16, passage de l'Industrie 92130 Issy-les-Mlx
Tél. : 0140 930 302
www.lmdc.net
Commission paritaire : 0611 G 84996
ISSN : 1154-3655

Amis lecteurs,

La Caravelle est le journal des adhérents de l'ARDDS et de ses sections départementales ou régionales. À travers elle nous pouvons parler de notre handicap : la surdité et des déficiences auditives.
Les adhérents peuvent apporter leurs témoignages comme c'est le cas dans ce numéro où nous abordons le sujet *« Comment vivre avec une personne sourde et malentendante »*.
Les sections ARDDS partagent leurs expériences, leurs démarches et leurs actions qu'elles mènent au quotidien afin que notre handicap soit reconnu, que nous vivions dans la société et pas à côté comme c'est souvent le cas.
L'ARDDS 46 est la section départementale du Lot, elle fêtera ses 3 ans au mois de Juin. Nous nous battons pour l'intégration sociale et professionnelle des malentendants et devenus sourds. Le projet principal est l'accessibilité qui est un droit qui n'est pas toujours reconnu par notre société et c'est notre priorité : faire avancer les choses et changer les mœurs.
L'accessibilité c'est aussi le langage, comme le LPC, le Langage Parlé Complété, qui permet aux personnes qui ont perdu l'audition de pouvoir continuer à communiquer avec leur entourage.
Depuis le 14 Avril 2008, le Lot est devenu un département où les personnes sourdes et malentendantes ont accès aux numéros d'urgence. Nous espérons maintenant que notre département puisse devenir accessible grâce aux boucles magnétiques dans tous les lieux publics (CPAM, CAF, Maison du Handicap, Mairies, Préfectures...)

La Caravelle est aussi un journal où les adhérents peuvent contribuer à mener notre combat de handicapés en apportant des témoignages, afin d'aider les lecteurs « entendants » à mieux comprendre ce qu'est la surdité, la perte auditive.

Chers adhérents, vous qui vivez au quotidien avec les malentendus, les situations insolites que peut provoquer la surdité, nous vous proposons d'apporter une note de bonne humeur et des sourires en faisant une petite rubrique « Perles de Sourds ». A vos stylos !!!!

La prévention auditive auprès des jeunes fait aussi partie de nos démarches. L'évolution de la technologie n'a pas que des bons côtés, ce qui est le cas avec les téléphones portables, les MP3... Nos jeunes en sont friands et malheureusement ils mettent leur audition en danger. Face à l'économie de marché, nous ne pouvons pas faire grand-chose mais par contre en apportant à ces jeunes des témoignages d'autres jeunes qui ont perdu leur audition, qui ont des acouphènes, de l'hyperacousie, nous pouvons les sensibiliser et leur donner des petites astuces pour préserver leur capital auditif.
Merci d'apporter vos témoignages.

❑ **Monique Asencio**
Présidente ARDDS 46 Lot

« Le bonheur est souvent la seule chose qu'on puisse donner sans l'avoir et c'est en le donnant qu'on l'acquiert » **Voltaire**

Crédits dessins et photos :
Anne-Marie Choupin, René Cottin, Elisa Navarro (Dépêche du midi).

ARDDS 38 - Alpes

La journée **de l'audition**

La section Alpes de l'ARDDS a participé le 9 mars dans le cadre de la journée de l'audition à un débat sur le thème : « Faut-il avoir peur des appareils auditifs » ?

C'était un beau jeudi de mars à Grenoble. Après deux jours de pluie, nos montagnes étaient toutes blanches et le ciel si bleu, un vrai temps à aller en montagne !
Mais nous avions rendez vous centre ville pour une réunion au thème interrogateur : Faut-il avoir peur des appareils auditifs ?
Médéric avait invité ses retraités et le Centre de Prévention des Alpes, association militant pour « vieillir mieux », et nous avait conviés à témoigner.
L'audioprothésiste partenaire, a présenté le coté technique et très bien décrit l'adaptation indispensable de l'appareillage ; Puis nous avons parlé de notre vie de devenus sourds

Grenoble et le Belledonne par un bel après-midi de printemps.

ou malentendants, de nos appareils sans lesquels nous ne pourrions pas faire grand chose, de nos permanences de l'ARDDS si chaleureuses, de notre émerveillement lors d'un spectacle où le son nous est rendu grâce à la boucle magnétique, de la lecture labiale si importante dans nos vies, qui nous aide à comprendre nos interlocuteurs et de notre exigence de reconnaissance ! Notre handicap invisible doit être porté visiblement sur nos oreilles, pour être connus et reconnus comme sourds et malentendants ! Ne cachons plus nos appareils sous nos cheveux ou au creux de l'oreille, mais, crânement, réclamons le droit à la compréhension en demandant à l'autre de faire l'effort d'être compris ! En sortant de la salle, tiens, il fait beau ! La chaleur de l'assemblée nous avait fait oublier le soleil !

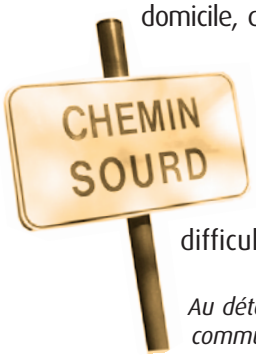
❑ **Anne-Marie Choupin**

ARDDS 38 - Alpes

Grenoble et les personnes âgées

Les besoins des personnes âgées sourdes et devenues sourdes étaient le thème de la rencontre qui a réuni près de Grenoble, des professionnels de l'accueil des personnes âgées en établissement collectif ou à domicile, des adhérents d'associations de sourds ou devenus sourds à l'invitation de l'Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI) et d'Alertes (association œuvrant pour le bien être des personnes âgées)

Une présentation de la population concernée a été faite par l'Association des Sourds de Grenoble (sourds LSF) et par l'ARDDS 38.
Des témoignages de responsables de maison de retraite, d'aide à domicile, de médecins, de militants associatifs ont permis d'évaluer l'importance et la méconnaissance du problème de la surdité.
Autant les professionnels connaissent bien les difficultés motrices, visuelles, intellectuelles, aggravées par l'âge, autant les personnes âgées restent très discrètes sur leurs problèmes d'audition.
Il faut donc aller au devant d'elles et repérer le problème surdité pour entrer en communication avec les personnes qui parfois ne s'avouent pas à elles-mêmes leur handicap.
Les contacts sont pris entre les associations et les professionnels de l'accueil qui ont découvert l'existence de l'inter médiateur sourd (professionnel sourd qui aide la personne sourde et lui explique ce qu'elle n'a pas compris). Ils ont pris conscience qu'ils pouvaient faire appel à un interprète en Langue des Signes ou avoir une attitude améliorant la communication avec un devenu sourd.



Au détour d'un chemin situé sur la commune de St-Martin de la Cluze.

La vice-présidente du conseil Général de l'Isère a écouté attentivement tous ces témoignages et précisé que son travail était de chercher et de mettre en œuvre des solutions aux problèmes découverts. Elle propose de créer un groupe de travail à cet effet. Gageons que la commission Surdité de l'ODPHI en fera partie !

❑ **Anne-Marie Choupin**

ARDDS 46 - Lot

Le Langage **Parlé Complété**

Depuis un peu plus d'un an, Odile et son époux Daniel, membres de l'ARDDS 46 - Lot, animent l'atelier de Langage Parlé Complété (LPC) avec beaucoup de succès.

© Photo : DDM Elisa Navarro

L'atelier de Langue française Parlée Complétée organisée par l'ARDDS 46 (reportage paru dans la Dépêche du midi).

Ils sont grands parents d'une petite fille sourde de naissance qui a été implantée et qui pratique le Langage Parlé Complété.

Cet atelier n'est pas destiné qu'aux personnes malentendantes ou sourdes, les familles apprennent ce langage pour pouvoir communiquer avec leur parent qui connaît une déficience auditive.

Nous avons l'exemple de Daniel qui connaît une surdité profonde et son épouse Catherine, ils viennent tous les deux dans cet atelier.
Lorsque Daniel est arrivé dans l'ARDDS 46, il était replié sur lui-même, ne parlait pas et son épouse lui servait d'oreille et d'interprète. On l'a dirigé vers une orthophoniste pour faire de la lecture labiale, il détestait ça et trouvait inutile de continuer.
Il s'est accroché et a compris que la lecture labiale était essentielle pour pratiquer le LPC, qui complète ce que l'on ne peut pas lire sur les lèvres.

Daniel a retrouvé le sourire, il parle avec les autres sans que Catherine ne soit là pour faire l'interprète, il a repris confiance en lui et en la vie.
Lorsque l'on sait que l'on ne lit que 30 % sur les lèvres, on comprend mieux le rôle du LPC.

Pascal qui était malentendant appareillé a perdu son audition récemment, il avait commencé la lecture labiale et maintenant il envisage d'apprendre le LPC pour pouvoir à nouveau communiquer.
Nous avons fait l'expérience de sortir de nos locaux et d'aller boire un café dans un bar afin de coder en public, de façon à s'habituer aux regards et ne pas avoir d'appréhension.
Nous allons le faire de temps en temps afin de faire connaître le LPC.
Nous nous rendons compte que pour une grande partie de la population et même dans les services administratifs, on ne fait pas la différence entre le sourd de naissance et le devenu sourd.
Tout le monde connaît le langage des signes et très peu de personnes savent que le LPC est le langage des personnes devenues sourdes mais aussi des enfants implantés en bas âge. Pour les enfants, cela leur permet d'acquérir le français, de parler le même langage que ses camarades « entendants », donc d'avoir moins de difficultés scolaires et une meilleure intégration sociale.
Le LPC permet aux personnes qui perdent leur audition, de continuer à communiquer avec leurs proches et par la même occasion, de ne pas s'isoler.
FR3 nous a contacté pour faire un reportage sur l'ARDDS 46 et son atelier de LPC afin d'informer la population de l'existence de ce langage. Les adhérents de l'ARDDS 46 ont été les acteurs de ce reportage.
Je pense que pour une personne malentendante qui sait qu'avec l'âge ou la maladie elle va perdre définitivement l'audition, le LPC est un espoir. Ce langage peut s'apprendre en peu de temps, il est à la portée de tout le monde.
Les personnes qui pratiquent le langage des signes craignent que le LPC et les implants finissent par faire disparaître la LSF. Je pense que nous en avons tous conscience et c'est pourquoi il faut se battre pour préserver la LSF et par exemple qu'elle soit reconnue par l'éducation nationale, afin d'apprendre aux futures générations cette langue, comme on apprend l'anglais.

❑ **Monique Asencio**

ARDDS 56 - Bretagne

Oscars du bénévolat, 1er prix humanitaire et social

Lorsqu'il apprit l'activité bénévole et généreuse de l'ARDDS en Bretagne sud, Christian Babin, conseiller bancaire vannetais suggéra l'ouverture d'un dossier pour le Challenge de l'Oscar du Volontariat 2007.

Le trophée, un magnifique voilier en plexiglas massif nous fut remis à l'occasion d'une soirée de variétés organisée par les Banques Populaires au Palais des Arts de Vannes.
Il n'a certes pas la patine de notre vénérable *Caravelle*, mais son style moderne s'accorde parfaitement aux activités toujours renouvelées de notre section bretonne.
Parmi des dizaines d'associations de la région atlantique, le Jury devait choisir parmi des groupements sportifs, artistiques, philanthropiques, sociaux et autres services préoccupés de handicaps divers.

Placer au premier rang l'ARDDS-56, c'était reconnaître non seulement un bénévolat, mais c'était mettre en valeur des techniques originales et efficaces d'insertion et de réadaptation au service des personnes devenues sourdes et malentendantes.

Face à l'océan, Julie, 14 ans, un espoir, présente le trophée du bénévolat.

En effet, devait préciser le président Pierre Carré, invité sur le podium, il existe en gros deux grandes catégories de surdité : les surdités de naissance (les anciens sourds-muets) et les devenus sourds et malentendants de plus en plus nombreux dans un monde moderne saturé de pollutions sonores et affronté à l'évolution des âges.
L'ARDDS-56 donne la priorité aux seconds à qui elle offre une formation à la lecture labiale pour leur apprendre à comprendre sur les lèvres d'autrui. Martine diplômée en orthophonie, spécialisée dans la rééducation du langage, riche d'une expérience pédagogique de groupe et de formation d'orthophonistes stagiaires, adapte sans cesse ses acquis à chacun des groupes, à chacune des personnes dans les divers lieux où nous sommes appelés. C'est ainsi que nous encourageons de plus en plus la présence des proches.
Depuis longtemps nous utilisons les acquis de la phoniatrie. Pour avoir côtoyé son fondateur et son équipe d'ORL parisiens, notre président, après avoir retrouvé l'ouïe et abordé des années de recherche à l'INSM [1], à l'EPHE [2], au CTHS [3], etc. développe la sauvegarde de la voix en vue notamment de l'insertion professionnelle.
La perte de l'ouïe, c'est en effet la coupure progressive avec les proches, souvent aussi avec la profession, accompagnée d'une détérioration de la voix, image faussée de la personnalité.
Exceptionnellement, mais il fallait le dire, au service des quelques sourds de naissance notre orthophoniste a démarré une démutisation ; à laquelle s'est ajouté récemment un début de création d'emplois entravée par une reconduite à la frontière.
Pour conclure par un moment d'émotion, selon le présentateur du spectacle au cours de cette soirée artistique, ludique et généreuse, Pierre Carré évoqua sa décision, après avoir retrouvé l'ouïe, de poursuivre un travail de recherche avec ses anciens compagnons de handicap. Au-delà, d'une redécouverte de la brise matinale et autres concerts des symphonies de la nature, restait ce long travail de réadaptation des autres à poursuivre.
Il concluait alors en citant le livre d'or de la clinique : une jeune maman venue d'Italie avait noté *« enfin j'entends le gazouillis de mon bébé ! »*.

❑ **Pierre Carré**
Président de la section
Bretagne-Vannes

[1] *l'institut national des sourds-muets*
[2] *école pratique des hautes études*
[3] *comité technique d'histoire des sciences du ministère de la recherche*

Vivre avec...
Une personne malentendante
qu'en pensez-vous ?

C'est la question que j'ai posé à mes enfants, Catherine, Patrick et Nicolas (33, 32 et 24 ans) pour introduire ce dossier. Voici leurs réponses :

Nicolas : On pourrait même dire vivre avec une sourde vu que le handicap de notre mère est antérieur à ma naissance. J'ai grandi avec, j'ai été élevé avec, et je serais presque tenté aujourd'hui de dire que je n'ai jamais ressenti ça comme un handicap.

Patrick : J'ai également été confronté à cette situation dès mon plus jeune âge, tout comme notre sœur aînée Catherine. Nous avons donc tous les trois traversé notre enfance avec une maman « qui n'entendait pas très bien ». La première idée qui me vient à l'esprit est quelque chose de positif : en effet, tous petits nous avons appris à parler très distinctement du fait du handicap de notre mère. Finalement on ne s'est jamais demandé comment ça aurait été si elle n'avait pas eu ce problème, on a grandi avec une maman qui a un petit côté « Professeur Tournesol », et puis ça s'est très bien passé !

Nicolas : Notre mère est appareillée et peut suivre une conversation presque comme une personne entendante. Du moins en apparence, car il est vrai qu'il n'est pas possible de chuchoter un secret à sa maman, qu'il n'est pas possible de lui expliquer quelque chose si on ne se trouve pas dans la même pièce, qu'il faut parfois lui faire une « traduction » à la poste quand le guichetier lui parle sans la regarder à travers un Hygiaphone qui a 20 ans. Elle n'entend pas toujours la sonnette de la porte d'entrée, la sonnerie du téléphone (et plus gênant maintenant qu'elle est grand-mère, ses petits enfants qui pleurent).

Patrick : Parler au téléphone était aussi une vraie galère avec les appareils d'ancienne génération, qui amplifiaient les sifflements de manière très très pénible déjà pour les non-sourds qui étaient présents. C'était évidemment mille fois moins supportable pour elle... Imaginez une vie avec une gamme de fréquence réduite à son minimum pour entendre les conversations. Les basses et les aiguës restent à la porte.
Et il faut dire qu'à moins d'être un mélomane exigeant, ça a aussi des bons côtés. Nous, il fallait juste que nous évitions de siffler dans la maison pour ne pas déclencher ce larsen désagréable dans ses oreilles.

Nicolas : Heureusement on a pu constater des progrès dans ce domaine ! L'époque de l'appareil qui sifflait, qui était difficile à régler me parait maintenant loin.

Patrick : Oui, l'ère du numérique a réduit monsieur Larsen à un mauvais souvenir ! Malgré ça, il lui est toujours difficile de passer une soirée dans un environnement bruyant, mais si le handicap est toujours là, les moyens techniques qui lui permettent de le surmonter sont bien là aussi. Aujourd'hui, avec l'installation d'une boucle magnétique à la maison, elle peut comprendre la télévision.

Nicolas : Après plusieurs années à se former à la lecture labiale avec une orthophoniste elle est beaucoup plus à l'aise quand il s'agit de suivre une conversation dans un milieu bruyant.

Patrick : Il n'est pas difficile de vivre avec une devenue sourde comme notre mère, il faut juste savoir comment lui parler.
Comment ? Comme nous devrions tous le faire, en articulant, en regardant son interlocuteur, en étant conscient qu'il peut ne pas saisir ce qu'on vient de lui dire, et que si à la deuxième fois l'interlocuteur n'a toujours pas compris, peut-être suffit-il de lui répéter d'une autre manière... (vivre avec un devenu sourd développe le vocabulaire !)

Nicolas : Je pense qu'elle a su s'adapter à sa surdité et que sa famille a su s'adapter à son handicap. Je crois également qu'il n'est pas difficile de vivre avec une devenue sourde, il suffit d'être un peu plus attentif dans son comportement.
Et, maintenant, si je veux dire des secrets à l'oreille de ma maman elle peut brancher sa boucle magnétique et je lui susurre dans un micro, elle l'entend très bien !!! Ahhhhhh la technique !!

Catherine : Est ce pour cela que mes frères sont devenus électroniciens et moi enseignante ? Je n'ai jamais considéré notre mère comme différente des autres mères.

À la réflexion, vivre avec une mère sourde m'a ouverte aux autres, rendue plus attentive aux personnes handicapées ou tout simplement différentes !

❑ **Catherine, Nicolas et Patrick**

Vivre avec...
Un devenu **sourd**

La vie avec un devenu sourd s'accompagne de beaucoup de petits changements auxquels il faut s'adapter. Ainsi, depuis quelques années, notre vie quotidienne a bien changé. Prenons le cas d'un dimanche type...

Clac boum badaboum!! Toute une cacophonie qui provient de la cuisine vient nous chatouiller les oreilles dans notre sommeil. Que se passe-t-il? Un cambrioleur? Non, c'est juste papa qui vide le lave-vaisselle... Et nous qui avions décidé de faire la grasse matinée. C'est raté pour cette fois. *« - Bonjour les filles, attendez je mets mon appareil... Ça y est je vous entends. - Bonjour papa. »* À la table du petit déjeuner, attention à ne pas se laisser emporter dans une discussion trop rapide entre filles. Veiller à ce que papa puisse suivre, en parlant lentement et distinctement. Après le petit déj, les filles partent acheter du pain. Sur le chemin du retour : *« - T'as tes clés j'espère. - Oh non, ne me dis pas que tu n'as pas les tiennes! »*.

Et c'est parti pour une longue attente sur le pallier! Après plusieurs essais de sonnette et plusieurs vains appels vers le téléphone fixe qu'il n'entend pas sonner et vers son téléphone mobile qu'il a sans doute oublié de garder dans sa poche pour le sentir vibrer, c'est lui qui rappelle inquiet : *« - Où êtes-vous? Le dîner est prêt! - On est derrière la porte. - La poste? Pour quoi faire? - Nous sommes derrière la porte. »*

En fin de matinée, dans la cuisine, le robinet coule a flot et la cocotte minute siffle à tue-tête depuis 10 minutes. Au menu, pommes de terre brûlées. L'après-midi au musée, papa nous raconte tout ce qu'il y a à savoir sur les œuvres. Mais il parle un peu trop fort.

Nous le lui indiquons à plusieurs reprises par un geste discret qu'il connaît bien. Dans la voiture, il faut choisir entre musique et discussion. Malheureusement, nous ne pouvons pas partager avec lui nos goûts musicaux. C'est d'ailleurs pourquoi il chante toujours les mêmes chansons qui ne sont plus toutes neuves.

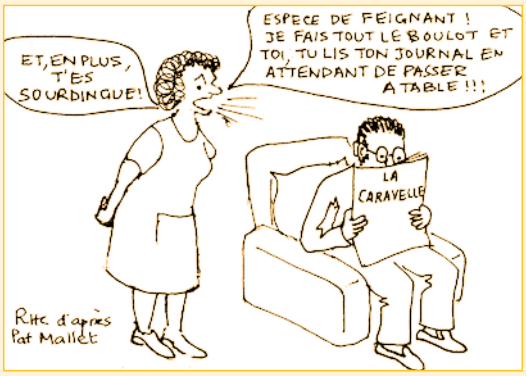
Le soir, c'est l'heure de notre série préférée à la télévision mais c'est aussi l'heure où papa range le salon tout en fredonnant ses airs d'antan. Ainsi les dialogues de nos héros sont entrecoupés de paroles de Georges Brassens. Ce n'est pas insurmontable, mais ce n'est pas non plus toujours facile de vivre avec un sourd.

❑ **Lys et Manon**

Vivre avec...
Un devenu sourd **profond**

Vivre avec un devenu sourd profond est un plaisir de tous les instants, vous pouvez m'en croire.

Entre autres formes d'assistance, j'ai l'avantage de servir de relais dans de nombreuses circonstances.



Tout d'abord, comme relais de lecture labiale

Si son interlocuteur parle trop vite ou articule mal, il se tourne instinctivement vers moi pour que je répète lentement ce qui a été dit. Et, attention, il ne faut surtout pas que je prenne l'initiative de répondre à sa place pour gagner du temps, car cela le vexe et le met en colère!

Deuxième relais, le téléphone

Je décroche, j'écoute, je retransmets oralement, ou par écrit, et je lui passe l'appareil. Il répond, me repasse le combiné et ainsi de suite. S'il lui arrive de dire des choses désagréables à son interlocuteur, c'est moi qui ai l'honneur de me faire agonir en retour.

Troisième relais, le réveil matin

S'il doit se lever tôt, je règle le réveil la veille au soir et le matin, à une heure où j'aurais encore besoin de beaucoup dormir, je suis tirée de mon sommeil et dois le secouer fortement pour qu'il se lève en grognant. Et que dire des dîners entre amis où il lui arrive de quitter brusquement la table parce qu'il est fatigué de ne rien comprendre de la conversation et me laisse le soin d'assurer seule le bon déroulement de la soirée! Avec lui, il y a toujours le charme de l'imprévu car je ne sais jamais sur quel pied danser : parfois il entend, parfois il n'entend pas. Je me demande parfois si cela ne dépend pas davantage de son humeur du jour, plutôt que du mauvais fonctionnement de ses cellules ciliées...

❑ **Etta**

Vivre avec...
Son **conjoint**

Vivre avec quelqu'un !! Par exemple en vacances, en voyage etc. C'est quoi ?

C'est connaître les limites de chacun et de soi même dans différents domaines. Quel est le seuil de partage, de territoire, d'habitude, de plaisir et comment établir une communication harmonieuse ?

Vivre avec un malentendant c'est repérer son seuil de compréhension, les moyens techniques qu'il utilise (appareils, lecture labiale....) C'est connaître ses centres d'intérêts en matière de loisirs ou dans le domaine professionnel. C'est faire partager des hobbies.

C'est simple comme être attentif à l'autre. Pour être attentif c'est ouvrir les yeux. Il a ses appareils oui/non. Si oui il faut retenir son attention, capter ses yeux pour être sûr que le message soit vu et entendu.

En voiture quand il conduit ça se complique. La conduite sécuritaire va primer sur l'information.
Si le malentendant ne porte pas ses appareils, par un geste sur le bras on signale *« regarde moi »*. Si le message attend une réponse on insiste et le dialogue peut s'enclencher. Les phrases seront exprimées posément sans crier, en articulant. La patience et la répétition sont souvent de rigueur.

Il y des inconvénients et des avantages. Par exemple, quand bébé pleure la nuit on est obligatoirement toujours la première debout (on a le choix de laisser pleurer). Les clefs ou la monnaie qui tombent font partie des pertes et profits.
Le plus c'est *« les potins sans son »* que l'on peut avoir au milieu d'un salon ou dans le métro.

Je m'explique le bavardage en lecture labiale permet les cancans. Une anecdote je surprends souvent mon mari à lire sur les lèvres d'une jolie dame de la table voisine au restaurant.
Autre plaisir, que le micro link permet, c'est marcher en file indienne sur les chemins de randonnée et bavarder au creux de l'oreille du malentendant porteur de prothèses.

La vie quotidienne est faite comme pour tous, d'attention à l'autre et réciproquement. Le malentendant sait demander un service ou simplement bavarder, eh oui ! Ce sont des bavards et souvent bruyants car ils ne s'entendent pas.

❑ **Marie-France**

Vivre avec...
Un devenant **sourd**

Quelques anecdotes de la vie avec une personne devenant sourde, même si elles ne révèlent pas forcément des aspects positifs.

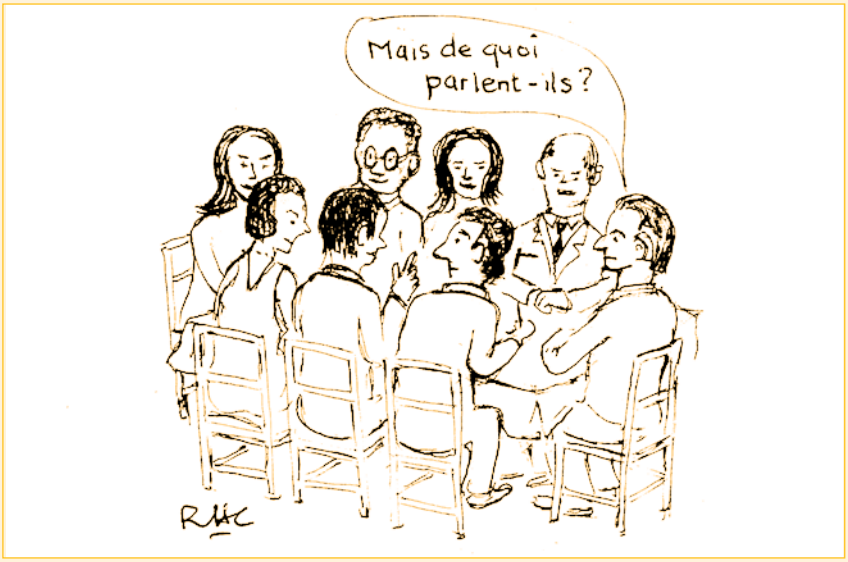
- Il est pratiquement impossible de raller car dès qu'il voit dans ma physionomie que je suis contrariée il ne me regarde plus, donc pas de lecture labiale, donc pas question de raller.
- Il m'est arrivée de tomber et de me blesser dans les escaliers de la cave, impossible d'appeler au secours, car il ne peut pas entendre, donc !!!
- En pleine nuit, étant très malade, j'ai dû prendre sur moi, appeler les urgences, le médecin... Il ne peut pas le faire, impossible de téléphoner.
- Toute conversation est moins spontanée, on évite de parler de futilité, on va à l'essentiel.
- Lors d'un problème de voiture, c'est à dire un roulement, ou une courroie qui fait un bruit anormal, il m'appartient à moi d'être attentive et de l'expliquer au garagiste... et je n'y connais rien !
- Sans éclairage correct, impossible de discuter car pour utiliser la lecture labiale il a besoin de voir !
- L'entourage, les amitiés changent car certaines personnes prennent de la distance la communication étant moins fluide et surtout les gens étant moins patients, donc c'est le couple qui est touché.
- Impossible d'aller au théâtre, au cinéma, au concert ensemble, donc sorties en célibataire.
- En voiture lors de longs trajets, pas de discussion car le conducteur doit rester très attentif à la route.
- Au quotidien, le malentendant est parfois bruyant, bruit de casseroles, de vaisselle, de portes... cela peut être dérangeant si par exemple l'autre dort...
- Communications téléphoniques par SMS uniquement, donc restrictif.
- La personne entendante dans le couple doit prendre à sa charge tout ce qui habituellement se gère au téléphone.

Les exemples sont nombreux. En gros, il convient d'être plus attentif à l'autre, et à ses besoins. On apprend la patience, et je trouve que l'on devient plus compréhensif dans le quotidien.

❑ **Béatrice**

Travailler avec...
Un malentendant

Comment est-ce que je perçois un malentendant? Telle est la question posée par un collègue de travail atteint de ce handicap et qui voudrait connaître ma réaction a côtoyer une personne qui, comme lui, éprouve des difficultés à tout saisir, à tout comprendre. Cela est d'autant plus difficile si nous nous trouvons à plusieurs et que le brouhaha et les rires qui fusent arrivent confus à ses oreilles, pourtant nanties d'une prothèse auditive qu'il doit adapter selon qu'il parle au téléphone ou qu'il participe à une petite réunion.



Je le sens ainsi parfois un peu agacé, il peut avoir raté un court passage et cela trouble son esprit, l'ennuie et je perçois sa gène. Malgré cela, il affiche un sourire de circonstance, ce qu'il a occulté n'a peut-être pas une grande importance et il continue comme si de rien n'était. Je pense aussi qu'il camoufle ainsi cette gène mais je sens bien celle-ci. Et si les uns et les autres continuent à oublier son handicap par ailleurs non visible, il semble embarrassé d'avoir à leur rappeler qu'il a des problèmes d'audition et que si chacun pouvait faire l'effort de parler à tour de rôle, cela l'aiderait beaucoup.

Il est vrai qu'un simple effort de notre part lui rendrait la vie tellement plus facile. Il suffit de parler plus distinctement, en le regardant dans les yeux car le mouvement de nos lèvres, nos rictus, nos yeux, notre sourire, le froncement de nos sourcils, tout ceci ponctue nos mots, complète nos propos et peut même faire passer des sentiments et des réactions.

Cela m'arrive à moi aussi d'oublier - qu'il m'en excuse - je le vois sourciller et je lis dans son regard sa désapprobation. Un mouvement de tête de ma part lui signifie alors que je l'ai bien compris.

Je sens aussi lorsque une phrase, un mot, n'ont pas été assez audibles pour lui; je les répète alors un peu plus distinctement avec une certaine complicité et la réunion continue. Je pense que dans sa vie privée ou familiale, il doit également rencontrer des difficultés de compréhension et d'échanges.

Mais j'ai de l'estime pour lui car cela ne l'empêche pas de prendre des responsabilités, de les assumer et cela est d'autant plus admirable.

Mesure-t-on sa réelle difficulté quotidienne a laquelle il s'est finalement adapté avec le temps, difficulté sûrement différente de ce l'on pense que serait la notre si on était dans son cas. Je n'ai pas la réponse à cette question. Il vit avec cela, il a parfaitement intégré ce handicap dans sa vie quotidienne, il est toujours souriant et affable dans sa relation avec les autres.

Néanmoins, je crois que face à ce type de handicap, ou de tout autre, chacun de nous, qui ne sait de quoi demain sera fait, doit pleinement participer à cet effort pour harmoniser nos vies communes, dans nos différences, pour faciliter nos échanges dans le sens d'une meilleure compréhension de l'autre et d'un plus grand partage.

> **« Je répète avec une certaine complicité et la réunion continue »**

S'adapter aux autres, et en la circonstance à un malentendant, mieux faciliter son écoute, c'est témoigner d'une véritable amitié pour lui. Saint Exupery ne disait-il pas lui-même *« Si tu es différent de moi, mon frère, loin de me nuire, tu m'enrichis »*.

Cela est aussi valable face à des malentendants. Moi, je crois que je me suis enrichi de son amitié.

A bon entendeur, salut.

❑ **Jean Cruzel**

Vivre avec...
Les autres quand on est **sourd !**

Vous rappelez-vous de l'enquête du mois de décembre ? (La Caravelle n°181). En voici le résultat. Nous remercions chaleureusement tous ceux qui ont pris le temps d'envoyer leur réponse à cette enquête. En effet, ces témoignages nous fournissent des informations précieuses pour interpeller au quotidien vos entourages avec des faits concrets.

À cet égard, trois phénomènes originaux méritent d'être notés. Ils vous sembleront peut-être connus, mais ils le sont beaucoup moins des personnes qui vous côtoient.

Nous allons vous les présenter dans l'ordre suivant :

1/ Tout d'abord, le vocabulaire très riche que vous utilisez en fonction de vos différents interlocuteurs témoigne des efforts permanents que vous déployez pour vous adapter à eux.

2/ Ensuite, les termes que vous utilisez pour évoquer les solutions auditives que vous utilisez montrent que vous appréhendez chacun le même phénomène par des angles sensiblement différents.

3/ Enfin, la façon dont les autres parlent de vous en dit long sur la distance qui les sépare de votre perception des choses.

1/ Votre discours change d'un interlocuteur à l'autre

Pour vous définir de façon générale, le terme « malentendant » recueille tous les suffrages (90 % de vos réponses).

Ce choix du mot « malentendant », créé en 1960 seulement, signifie-t-il que vous avez définitivement cédé au politiquement correct ?

Pas si sûr... Il transparaît de vos témoignages que vous utilisez en réalité un vocabulaire bien plus divers, comme s'il vous fallait tenter de vous adapter à chaque contexte.

a) Chez le médecin

Avec le corps médical, vous savez tous vous définir d'après un diagnostic ou un degré de surdité : *« j'ai un Ménière »*, *« j'ai une otospongiose »*, *« je suis devenu sourd sévère »*, *« j'ai une surdité postlinguale »*, *« je suis atteinte d'une surdité de perception »*, *« j'ai une surdité évolutive d'origine inconnue »*, etc.

b) Avec vos proches

Le vocabulaire est souvent plus décomplexé et non exempt d'humour... et c'est là que le terme « sourd » est employé : *« je suis sourd comme un pot, tu sais »*, *« j'aime bien le terme sourdingue »*, *« je suis beaucoup sourde, mais pas complètement »*. C'est parfois le seul cadre dans lequel certains parlent de leur malentendance. D'autres soulignent qu'ils n'en parlent plus en famille ou entre amis proches *« je ne crois pas qu'on parle de ma surdité en famille... on la vit (on en rigole quand je comprends de travers, on s'énerve, bref, toutes les gammes de réactions habituelles) ! »*.

c) Au travail

Le lieu de travail est un endroit qui apparaît comme redoutable dans vos témoignages. Pour ceux qui sont encore en activité ou ceux qui se souviennent de la période où ils l'étaient encore, c'est souvent un endroit où la surdité est taboue et par conséquent dissimulée : *« mes collègues ne sont pas au courant, je ne veux pas être catalogué comme handicapé et perdre toute chance de promotion »*, *« je le cache professionnellement, j'ai modifié ma coiffure afin de pouvoir planquer à coup sûr mes prothèses auditives ; je travaille avec des jeunots de 30-35 ans : déjà que je suis la vieille du service, je ne veux pas perdre encore plus de crédibilité en disant que je suis malentendante »*.

Cette réaction de défense, qui parait alors bien légitime, consistant à dissimuler son handicap, semble présente surtout envers vos supérieurs.

La situation est parfois différente avec vos collègues proches, avec lesquels ont pu se tisser au fil du temps des liens extra-professionnels voire d'amitié *« au travail, personne n'est au courant sauf la collègue avec laquelle je partage le bureau... on est devenues amies ; le fait qu'elle sache fait d'elle ma complice : elle m'aide et me rapporte les ragots du service dits devant la machine à café, où je n'entends jamais rien »*.

Une troisième façon de parler de votre surdité sur le lieu de travail est présente chez ceux d'entre vous qui ont fait la démarche d'une reconnaissance en tant que travailleurs handicapés et qui font valoir leurs droits en terme d'aménagement de postes, d'aides au financement, de lutte contre la discrimination : cette fois les termes de « sourd », de « handicap » et de « discrimination »

sont utilisés avec les chefs de service, les responsables de ressources humaines et les représentants de la médecine du travail. C'est essentiellement dans ce contexte que le terme « handicap » est utilisé, alors qu'il était souvent rejeté puisque vous le réservez aux sourds de naissance : *« je suis une personne malentendante et non pas une personne handicapée », « les handicapés, ce sont ceux qui ne peuvent pas s'exprimer à l'oral et être autonomes dans la vie et qui vivent d'aides du contribuable, ce n'est pas moi »*.

Ainsi, d'une heure à l'autre sur votre lieu de travail, vous pouvez être amenés à dialoguer avec un supérieur ou un client face auquel il ne faut pas perdre la face, avec votre collègue avec qui vous êtes ami puis avec le médecin du travail envers qui vous exprimez certaines revendications : il en résulte sur un même lieu un véritable grand écart linguistique entre *« employé comme les autres », « sourd comme un pot »* et *« handicap à faire reconnaître »* !

Quelques-uns expliquent avoir un employeur qui a compris leurs difficultés et défend leurs intérêts : ils lui en sont d'autant plus reconnaissants que cela évite ces tentatives incessantes de trouver le bon terme pour se définir et se positionner... et permet de travailler de façon décomplexée donc bien plus rentable !

d) Face à un interlocuteur inconnu

Face à une personne inconnue, vous rejetez assez violemment le terme « sourd » : *« je ne suis pas entrée dans la peau d'une sourde », « je dis plutôt que je suis malentendante, j'évite toujours de dire sourde », « j'utilise le plus souvent le terme de malentendante sans distinction de degré de surdité, ce terme me paraît moins brutal que sourd »*. Il semble que le mot « sourd » soit trop souvent associé au sourd profond de naissance avec lequel vous dites ne rien partager de commun. Plusieurs d'entre vous se sentent d'ailleurs victimes de la confusion entre sourd gestuel et malentendant : *« combien de fois quand j'annonce que je suis malentendante, on me répond : ah oui vous parlez avec les mains. Corriger serait trop long, mais là on est vraiment agacé ! », « quand j'ai annoncé que j'étais malentendant, la personne au guichet était toute fière de m'annoncer que son administration avait prévu un accueil en langue des signes... C'est réellement agaçant d'autant que ce n'est pas la première fois »*.

2/ Malentendant... Oui mais avec des solutions !

Pour tous ceux qui annoncent leur malentendance, ce n'est pas tant les problèmes d'audition qui sont mis en avant mais plutôt les problèmes de communication et donc les stratégies à adopter pour que la communication soit réussie. Il faut comprendre coûte que coûte, que ce soit par l'audition ou la lecture labiale : *« Je préfère comprendre sans entendre, qu'entendre sans comprendre »*.
D'ailleurs, après le terme « malentendant », une grande majorité d'entre vous précise immédiatement « appareillé » ou « implanté ». *« Je dis que je suis malentendante appareillée. Ca fait riche... et je sens les neurones de l'interlocuteur qui pédalent sur le deuxième terme »*.

Ainsi, vous expliquez tout de suite à votre interlocuteur comment vous restez dans le monde des entendants, via l'une ou l'autre solution technologique. Et vous lui précisez également comment faire pour que la communication soit réussie en mettant l'accent sur la compréhension : *« il faut me parler de face et distinctement », « articulez bien sans quoi je vais vous faire répéter »*.

Personne ne s'est d'ailleurs défini comme « déficient auditif ».
Ce n'est pas la déficience que vous voulez mettre en avant en vous présentant, vous ne voulez pas en employant le terme « sourd » que la communication soit rompue.
« Malentendant » vous situe définitivement du côté des entendants et vous place comme un interlocuteur valable.
Vous ne parlez pas de ce qui vous manque mais de tout ce qui reste.
D'où les phrases également mentionnées pour vous présenter : *« j'entends mal »* ou *« je n'entends pas très bien »* qui ne parlent que d'une particularité de votre audition et non pas de vous en tant que personne.

3/ Ce que les autres disent de vous

Vous notez que, bien souvent, votre entourage minimise vos difficultés. Certains vous traitent même de « sourd sélectif » : *« tu comprends ce que tu veux... ce qui t'arrange », « c'est infernal, il n'écoute rien, j'ai l'impression qu'il n'entend que ce qui l'intéresse »*... ce qui vous met à juste titre hors de vous !

En conclusion, la grosse difficulté vient que dans chaque situation vous êtes obligés de changer de vocabulaire. Vos témoignages manifestent clairement les problématiques quotidiennes qui sont les vôtres.

À chaque personne rencontrée, il vous faut adapter votre discours. Vous vivez un handicap mais on vous oblige à ne pas le dire ce qui vous propulse dans une situation épouvantable de suradaptation permanente.

Il y a une certaine prouesse à être malentendant et à vivre parmi les autres, et il faut reconnaître que c'en est une !

❑ **Emilie Ernst**
Orthophoniste,
Docteur en psychologie cognitive
emilie.ernst@orange.fr

Un nouveau pas est franchi !

Il est difficile de faire comprendre votre spécificité de malentendants aux autres. Et si on vous aidait à leur donner les clés pour faire leur part du chemin dans la réussite de la communication ? Cela passe par prendre en compte les personnes qui sont autour de vous et par comprendre les problèmes précis que vous rencontrez avec chacune d'elle.

Lorsque vous venez en séance d'orthophonie, vous ne demandez pas *« à savoir lire sur les lèvres »* ni *« à mieux comprendre avec votre prothèse auditive »*.
Vous cherchez un moyen de vous améliorer pour rester en communication avec les autres : vous voulez *« comprendre les consignes données par votre patron chaque matin »*, *« suivre ce qui se dit en réunion »*, *« comprendre ce que le juge va dire au moment du jugement de divorce »*, *« ne plus faire la potiche en société »*, etc.
Les autres sont donc systématiquement présents dans votre discours et votre demande d'aide.

Il n'est pas possible de concevoir qu'une personne en rejette une autre par principe. Si cela se passe, c'est bien souvent qu'elle n'a pas eu les moyens pour résoudre une difficulté et a, dans un second temps, par réaction, rejeté la faute sur l'autre, voire rejeté l'autre.
Il faut bien voir que, lorsque la surdité survient, l'entourage apprend tant bien que mal à faire avec, dans la communication de tous les jours.
L'équipe du *House Ear Institute* de Los Angeles a développé en 2004 un questionnaire *(Index Relative Questionnaire Form)* visant à mesurer la qualité de vie des patients sourds : pour une fois, ce sont les proches du patient qui doivent le remplir. Il apparaît que l'entourage aussi est affecté par la façon dont la surdité affecte la vie, la communication, les activités de loisir et les sentiments envers leur proche.
Vous craignez non seulement de ne pas entendre, ou de ne pas comprendre, mais surtout vous souffrez de confronter à coup sûr la personne de votre entourage à ne pas être entendue. Vous savez que vous êtes celui qui provoque la répétition. Quand elle doit répéter, des mécanismes de défense se mettent en place chez la personne de votre entourage.
Ils viennent du fait que répéter une phrase n'est pas si anodin. Il ne s'agit pas que de redire une suite de mots.

Au moment où la personne les a prononcés, elle était dans un état d'esprit particulier. Si elle les répète, cet état d'esprit est passé et l'envie de répéter est passée en même temps.
Elle ne retient que la vexation de n'avoir parlé pour rien et la répétition déclenche une pointe d'agressivité.

Comprendre que l'autre vous rejette parce qu'il souffre d'avoir vu échouer la communication est une première étape. Si on lui donne les moyens de comprendre pourquoi la communication n'est pas passée et qu'on lui donne des solutions faciles et peu contraignantes pour qu'elle réussisse, il est fort probable que les choses s'arrangent...

Des expériences nouvelles

Mon conjoint chez l'orthophoniste
Le fait de faire entrer votre entourage dans le suivi orthophonique permet de faire avancer les choses. Vous n'êtes alors plus les seuls à porter tout le fardeau du handicap. J'ai régulièrement accueilli lors des stages intensifs d'été le conjoint ou lors de séances d'orthophonie en ville le conjoint, un enfant, la belle-fille, etc.
Tous sont repartis en exprimant la sensation d'avoir bien mieux compris ce que ressentait leur proche en étant responsable d'un échec dans la communication et surtout avec de nouvelles clés pour limiter ces situations. *« Je suis ravie que mon mari ait assisté à notre dernière séance. Depuis, il a enfin compris comment il devait me parler... Après toutes ces années ! »*.

Mon orthophoniste sur mon lieu de travail
Un autre point très positif concerne le lieu de travail. Les directeurs de ressources humaines sont non seulement réceptifs mais de plus en plus demandeurs d'une information ciblée et facile à mettre en pratique. La prestation d'accompagnement en entreprise permet de venir rencontrer, informer et répondre aux questions de l'employeur, du responsable des relations humaines, du médecin du travail, de l'ergothérapeute, du chef de service, des collègues proches. Cela peut être soit lors de l'embauche d'un nouveau salarié déficient auditif soit pour accompagner une personne en poste qui est devenue sourde.
Comprendre les difficultés spécifiques de la personne malentendante permet souvent à son employeur de mettre en œuvre des choses précises et simples pour que l'intégration soit réussie. Les choses avancent, notamment du côté de l'entreprise. L'état d'esprit actuel va dans le bon sens. Les autres se posent des questions sur la façon de réussir votre intégration. Profitons-en et vous n'aurez plus besoin de tout gérer seul !

❑ **Emilie Ernst**

Réapprendre **à vivre**

Je m'appelle Jérôme, j'ai 21 ans, en école d'ingénieur. Je suis atteint d'une maladie évolutive rare, le syndrome de Cogan, diagnostiquée en juillet 2004. En novembre 2007, je rechute, et en deux jours, je deviens sourd sévère. Une obsession dès lors : réapprendre à vivre.

Les premiers jours

Les premiers jours, tout est question d'expédient. Hospitalisé pour ma rechute, les visites constantes de mes amis, de ma famille, de mon compagnon, m'ont permis de relativiser mon isolement et de voir plus systématiquement le côté positif des choses. Au début, je n'entendais rien du tout, et je ne maîtrisais pas la lecture sur les lèvres. Je demandais aux gens d'écrire sur une ardoise Velléda (heureuse initiative d'une amie) ou sur un carnet que m'avait gentiment donné mon voisin de chambre, ou encore sur le logiciel de traitement de texte (Word) de mon ordinateur portable.

Leçon n°1 : ne pas lâcher prise, refuser de ne pas comprendre. Faire répéter 5 fois s'il le faut, jusqu'à ce que les gens réalisent qu'ils ont eux aussi un effort à faire. Si quelqu'un semble perdre patience, ne pas s'intimider, car si quelqu'un des deux doit perdre patience, ce n'est certainement pas lui. Garder calme et confiance en tout circonstance, car il existe toujours un moyen de faire passer les messages importants. Se rappeler, enfin, que nous vivons dans une époque où la technique offre d'innombrables facilités aux malentendants, à commencer par les mails (internet) et par les SMS (téléphonie portable).

Un temps pour l'acceptation

Au bout d'une semaine je suis sorti de l'hôpital. Chaque action que je faisais me rappelait que j'étais devenu sourd.
Dans un premier temps, il s'est donc agi d'assumer ma surdité.

Leçon n°2 : on ne peut tirer le meilleur parti d'une surdité que l'on refuse d'admettre. Le calcul est aisé à faire : d'un côté, le regard des gens, forcément modifié, et la conscience du handicap, qui peut blesser l'amour-propre ; de l'autre, plus d'attention et de compréhension de la part d'autrui, des aménagements pour faciliter la communication, et la reconnaissance de la société. J'ai dû admettre que certaines occupations m'étaient impossibles, du moins provisoirement : la musique, le téléphone, les dîners en société... J'ai la chance d'aimer lire et écrire : j'ai profité au maximum de tout ce dont ma surdité ne me privait pas.
Je ne pouvais plus jouer du violon ? Soit ! Je me suis mis au pastel.

> **« Assumer sa surdité c'est aussi prendre le chemin de l'audioprothésiste »**

Assumer sa surdité, cela commence par pouvoir dire à un guichetier : *« Regardez-moi quand vous parlez, s'il vous plaît, je suis malentendant »*. Ces mots, si douloureux au début, finissent par venir naturellement, et l'on s'habitue à la mine bienveillante et désolée de celui à qui on les adresse. De retour à mon école, j'ai dû les dire à mes camarades, à mes professeurs. J'ai aussi contacté la direction des études, afin d'envisager un éventuel aménagement des cours. Les réactions ont été toutes très positives, la direction s'est montrée entreprenante, et grâce à un système d'oreillettes, j'ai pu dès janvier poursuivre ma scolarité à peu près normalement.
Assumer sa surdité, c'est aussi, naturellement, prendre le chemin de l'audioprothésiste.
Mi-décembre 2007, j'ai été appareillé bilatéralement.

Un temps pour la rééducation

Dans un second temps, il s'est agi de récupérer mes facultés de communication.

Leçon n°3 : être appareillé ne suffit pas, il faut beaucoup de travail pour retrouver une bonne compréhension. Je dirais même que les premières semaines d'appareillage sont assez décevantes : beaucoup de bruits parasites, peu de gain de compréhension, des problèmes d'embouts, de sifflements...
Heureusement, les problèmes techniques, qui peuvent devenir très obsédants, se règlent l'un après l'autre, avec l'aide du prothésiste. Restent les problèmes de compréhension. Et là, pas de miracle : il faut porter ses appareils et travailler.

J'ai suivi des séances intensives d'orthophonie (une par jour) pendant les mois de décembre et janvier. J'étais motivé, et impatient d'obtenir des résultats. Et je n'ai pas été déçu.
En 2 semaines déjà, je comprenais tout ce que l'on me disait de face. En un mois, je comprenais ce que l'on me disait de dos, dans le calme.

Jérôme Saulière

Mais cela n'a pas été automatique. Je suis passé par des moments de découragement, je me suis souvent trouvé désespérément médiocre, j'ai été consterné de confondre des mots qui n'avaient rien à voir...
Mais quels que soient les résultats immédiats, je travaillais, je devais travailler, et je m'améliorais sans cesse et sans le savoir.

La rééducation a deux composantes. L'apprentissage de la lecture labiale et l'optimisation de la discrimination auditive. Les deux composantes m'ont demandé beaucoup de travail personnel.

Pour la discrimination auditive, une multitude de supports ont été mis à l'épreuve : CD-ROM des bruits de la vie courante, listes fermées de mots (animaux, plantes), listes orthophoniques, jusqu'à la radio (que j'ai encore beaucoup de mal à comprendre)...

Pour la lecture labiale, ma famille était mise à contribution. Ils me lisaient tantôt des listes de mots et de phrases (pas franchement amusantes, ni pour eux, ni pour moi), tantôt des histoires (beaucoup plus drôles, et de plus en plus difficiles : d'abord les *Messieurs Bonhommes,* puis *le Petit Prince*, *Pinocchio,* etc.). Je devais les comprendre, appareils coupés. Au début, j'ai aussi eu à observer ma propre prononciation dans un miroir, pour bien m'imprégner des mécanismes d'articulation, ce qui est une condition nécessaire pour les déchiffrer correctement sur la bouche des autres.

J'ai également fréquenté les cours collectifs de l'ARDDS : s'ils sont une bonne occasion de partager et d'échanger avec d'autres malentendants, ils ne suffisent pas, à mon avis, pour acquérir une technique suffisante en lecture labiale.

La leçon que je tire de cette phase longue et encore inachevée de ma découverte de la surdité est la nécessité absolue d'une prise en charge orthophonique.

Pour un devenu sourd, cette prise en charge est intégralement couverte par la Sécurité Sociale. Elle améliore réellement les facultés de communication, et évite un certain nombre d'écueils, de mauvaises habitudes et de moments de désespoir. Il n'est pas toujours facile de trouver une orthophoniste spécialisée dans la surdité, mais les associations (ARDDS, BUCODES...) peuvent vous aider dans vos recherches.

Moi-même, ne pouvant téléphoner, j'ai dû mettre à contribution ma famille. Je suis ravi de m'être battu dans les premiers temps de ma surdité.
Avec le recul (un tout petit recul de 3 mois !), j'ai le sentiment que le jeu en valait largement la chandelle.

❑ **Jérôme Saulière**

Les implants cochléaires du futur

D'après un article paru dans la revue anglaise The Economist, les progrès attendus dans la technique des implants cochléaires pourraient bien mettre leurs porteurs actuels et ceux qui envisagent l'opération devant des choix difficiles.

On estime à 120 000 personnes le nombre actuel de porteurs d'implants cochléaires dans le monde. Dans les années récentes, cette technologie a fait de grands progrès au point que beaucoup de ses utilisateurs peuvent même téléphoner. Mais la plupart de ces améliorations ont été progressives et ont porté sur l'électronique du traitement de signal dans la partie extérieure de l'implant. Des personnes appareillées depuis vingt ans ont donc pu en profiter sans intervention chirurgicale.

L'attention se tourne désormais vers des moyens d'améliorer la partie implantée du dispositif, plutôt que sur les composants externes. L'implant se compose de plusieurs éléments, dont une bobine d'induction qui reçoit le signal externe et qui en même temps alimente en énergie l'appareil composé d'un processeur de signal et d'électrodes qui stimulent électriquement la cochlée. Tout cela est hermétiquement scellé en une seule unité qui est conçue pour durer toute une vie.
Pour bénéficier d'une amélioration sur un seul de ces éléments, il faut remplacer l'ensemble de l'implant. Mais la justification pour effectuer la mise à niveau est susceptible de devenir plus impérieuse à mesure que de nouveaux types d'électrodes apparaissent qui peuvent grandement améliorer l'audition.

Aujourd'hui, les électrodes sont des faisceaux de fils qui sont introduits dans la cochlée, la partie en forme d'escargot de l'oreille interne, et qui peuvent stimuler jusqu'à 22 points.

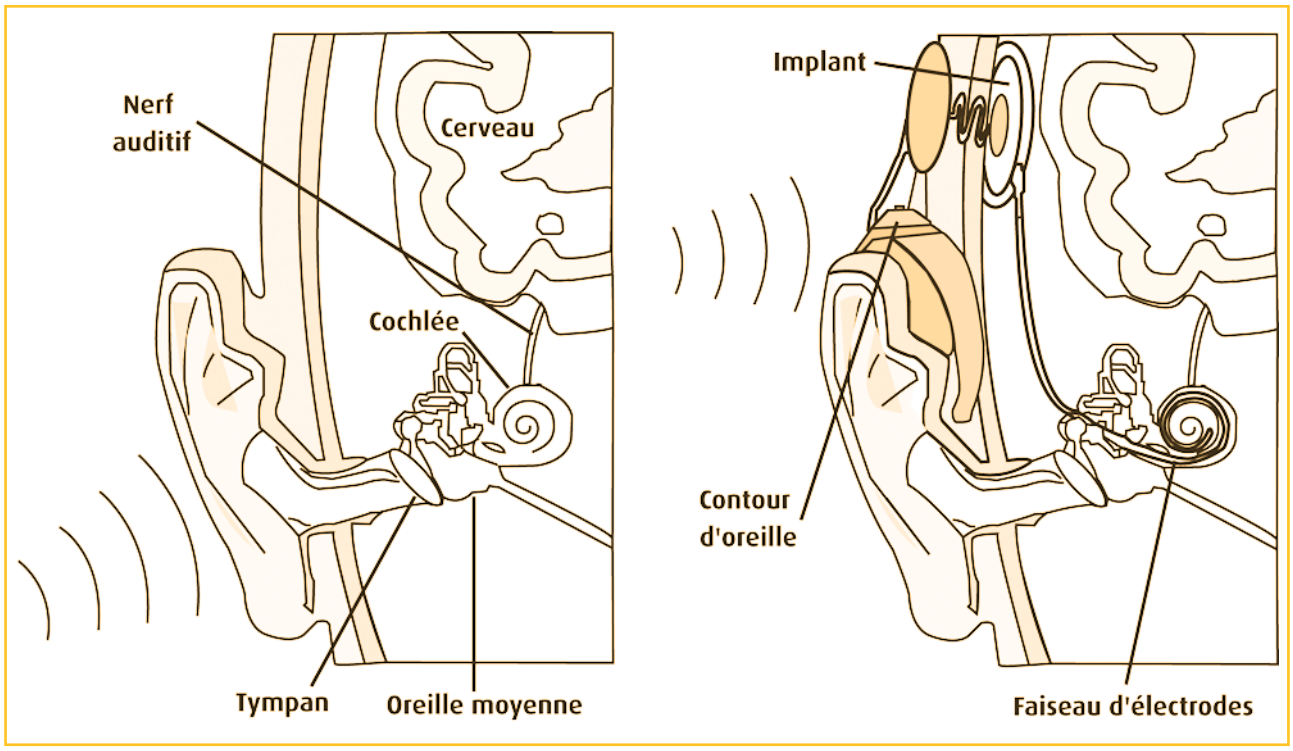
En théorie, plus nombreux sont les points stimulés, plus large est la plage de fréquences que l'utilisateur peut percevoir.
L'université du Michigan a développé un prototype d'électrode « film mince » qui peut stimuler jusqu'à 128 points différents de la cochlée. En plus d'améliorer la qualité du son pour l'utilisateur, cette électrode pourrait aussi rendre la vie plus facile pour le chirurgien qui doit l'insérer.

Son mince support est plus souple que celui des électrodes actuelles et il contient des capteurs de position qui permettront au chirurgien de les placer avec plus de précision. Cela devrait aussi réduire le risque des dommages causés à la cochlée lors de l'insertion. Mais l'avantage de la multiplication des points n'est peut-être que théorique. Plus les points de stimulation se rapprochent les uns des autres, plus il y a de risques que les signaux envoyés à des points adjacents interfèrent, un problème appelé « Diaphonie ».

Pour essayer de résoudre ce problème une autre technique utilise des sites de stimulation « virtuels ».
En envoyant des signaux à deux sites adjacents en même temps, on peut donner l'impression qu'un point intermédiaire est stimulé.
Mais même si cette approche est désormais utilisée chez certains patients, il n'existe pas pour l'instant de preuves cliniques démontrant que cela fait une réelle différence dans la qualité de leur audition. Et comme les implants actuels ne permettent pas tous la stimulation de plusieurs sites à la fois, si la technique fonctionne, beaucoup de gens auront besoin de remplacer leurs implants pour en profiter.

Une solution beaucoup plus radicale serait de passer à un tout autre genre d'électrode. Les électrodes actuelles stimulent le nerf auditif électriquement, mais elles le font indirectement parce qu'elles sont séparées des fibres du nerf auditif par un fluide et une paroi osseuse. D'autres chercheurs sont revenus à une idée proposée pour la première fois dans les années 1970 : pénétrer le nerf auditif et stimuler les fibres nerveuses directement.

Jusqu'à présent, cela n'a été essayé que sur des animaux, mais les résultats suggèrent que s'approcher les fibres nerveuses les active de manière plus précise. Cette approche permet également d'utiliser les courants plus faibles, ce qui réduit la diaphonie. Mieux encore, ces électrodes « intra-neuronales » peuvent atteindre les fibres nerveuses qui correspondent à des sons plus graves. La perception des tons dans la cochlée est rangée tout au long de sa spirale, avec les nerfs correspondant aux sons à haute fréquence à l'extérieur, et aux sons à basse fréquence plus proches du centre de la spirale. Les électrodes actuelles n'atteignent pas très loin dans la spirale, ce qui limite la perception des basses fréquences.
Des tests réalisés chez les chats avec ces électrodes intra-neuronales suggèrent qu'elles peuvent stimuler des fréquences aussi basses que 60Hz, un son nettement plus grave que les électrodes traditionnelles.
Donc, les patients équipés de ces électrodes pourraient potentiellement percevoir un éventail beaucoup plus large de fréquences, et avec beaucoup plus de précision, ce qui améliorerait leur capacité à comprendre la parole et à apprécier la musique.



Source : The Economist

Il y a des électrodes encore plus exotiques dans les cartons, comme celles qui sécrètent des substances pour encourager la croissance nerveuse, et même celles qui stimulent les nerfs en utilisant un laser infrarouge.
Tous les fabricants d'implants travaillent sur la conception de nouvelles électrodes avec de nombreux points. Pour ceux qui ont déjà un implant, ces évolutions donnent à penser qu'ils pourraient peut-être envisager une mise à niveau dans les prochaines années.

Quels sont les risques ?

L'opération elle-même est relativement sûre et peut maintenant être effectuée sans qu'un séjour d'une nuit à l'hôpital soit nécessaire. Mais le risque existe des éventuels dégâts qui pourraient être causés à la cochlée.

Remplacer des électrodes dans la cochlée s'est avéré possible, même lorsque la nouvelle électrode est un peu plus épaisse que l'originale, mais le remplacement des électrodes n'est pas quelque chose qui devrait être entrepris à la légère, et est généralement limité à remplacer les implants défectueux.

Des centaines de personnes ont vu leurs implants remplacés au fil des années et, jusqu'à présent, il n'existe aucune preuve qu'enlever les électrodes et les remplacer causes des problèmes. Mais si la tendance de l'innovation avec ces dispositifs continue, les gens pourraient avoir plusieurs remplacements au cours de leur vie. Personne ne sait quels en seraient les effets à long terme.

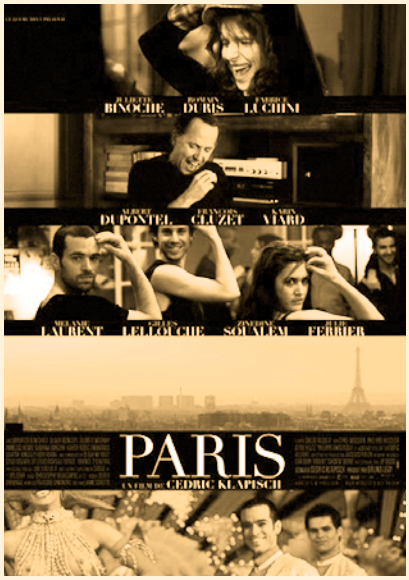
Mais les progrès dans la qualité du son n'est peut-être pas le seul facteur de motivation. Les futurs implants peuvent également offrir des avantages esthétiques et pratiques. Otologics, dans le Colorado, est l'une des entreprises qui développent un implant cochléaire entièrement contenu à l'intérieur du corps (Cochlear a conçu un dispositif analogue). Une difficulté est que le microphone est à l'intérieur du corps, ce qui réduit le signal à environ un dixième de son niveau habituel.
En outre, le dispositif doit filtrer tous les bruits internes de l'organisme, comme la mastication, les mouvements des muscles, la respiration et le rythme cardiaque. Otologics estime qu'il a résolu ces problèmes, et qu'un implant cochléaire pleinement implantable sera prêt pour les essais cliniques d'ici deux ans.

Il ne s'agit pas seulement d'un problème esthétique, il y aurait aussi des avantages pratiques. Avoir une prothèse qui doit rester au sec est très contraignant, par exemple aller à la piscine est une expérience solitaire. De même, il faut retirer la prothèse, quand on va dormir.
Un appareil pleinement implanté aurait une batterie interne qui pourrait être rechargée par le port d'un chargeur sur l'oreille pendant un certain temps chaque jour. Un petit inconvénient, étant donné la liberté que l'appareil offrirait ? Peut-être. Mais les batteries rechargeables ont une durée de vie limitée et nécessitent un remplacement, ce qui signifie davantage de chirurgie. Les défibrillateurs cardiaques fournissent une comparaison utile. Les patients munis de ces dispositifs doivent les remplacer tous les cinq à dix ans. Les implants cochléaires requièrent moins de puissance, en particulier s'ils utilisent les faibles courants des électrodes intra-neuronales, et les batteries font également des progrès. En conséquence, Otologics s'attend à ce que ses dispositifs durent 15-20 ans.

❒ **Richard Darbéra**

Paris, de Cédric Klapisch

Paris de Cédric Klapisch, film français, été diffusé plusieurs semaines en version sous-titrée à partir du 20 février au MK2 quai de Seine (14, quai de la Seine 75019 Paris).



C'est l'histoire d'un Parisien qui est malade et qui se demande s'il va mourir. Le fait d'envisager la mort met soudainement pour lui en valeur la vie, celle des autres, celle de la ville tout entière.

Il vit par procuration et du haut de son balcon, regarde les insouciants qui s'agitent. Une galerie de portraits croisés, tous plus attachants les uns que les autres nous est offerte :

Romain Duris incarne ce personnage principal, Pierre, un danseur du Moulin Rouge dans l'attente d'une transplantation cardiaque à haut risque. Sa sœur, Elise (Juliette Binoche), mère célibataire de trois enfants et assistante sociale, va se vouer au soulagement de l'angoisse de Pierre.

Tous deux forment un couple frère-sœur touchant, que la maladie rapproche et décomplexe. Fabrice Luchini est un prof d'histoire qui tombe amoureux fou d'une de ses étudiantes, Mélanie Laurent ; dont le cœur est occupé ailleurs. Son frère, Philippe (François Cluzet), représente son exact opposé : architecte accompli, bien marié, bien dans sa vie et bientôt père. Et puis aussi Karin Viard véritable dragon à sa caisse, qui incarne une truculente boulangère réactionnaire ; Gilles Lelouche, un poissonnier des Halles ; Albert Dupontel, un maraîcher.

On rencontre encore un SDF, un Camerounais clandestin ou un mannequin... Le lien entre tous ces différents personnages est ténu, voir inexistant, ce qui les relie c'est qu'ils se croisent, tout simplement.

La capitale est l'un des personnages principaux. Ce film donne envie de flâner au hasard des rues de la ville lumière. Paris y prend plusieurs visages, tantôt ville-cliché avec ses quartiers mythiques, tantôt ville historique, ou ville en chantier, en passant par la cité étudiante, sans oublier le Paris populaire avec ses marchés et ses troquets.

C'est le Paris des Parisiens que nous arpentons et pas seulement celui des stéréotypes pour touristes.

Attention, comme dans la vie, tout n'est pas rose tous les jours. Il y a même quelqu'un qui meurt, qui meurt pour rien en l'occurrence (son cœur n'ira pas se retrouver dans la poitrine du malade en attente de greffe). Certains scénarios hollywoodiens auraient sans doute évité cela mais ici, pas de cuisine scénaristique superflue, le cinéma français véhicule plus d'authenticité et de réalisme (c'est d'ailleurs ce que l'on apprécie chez lui). Alors tant pis pour cette mort qui fait un peu tache. Certaines autres scènes comme la danse de Fabrice Luchini ou celle de Juliette Binoche sont très drôles.

Un film excellent, servi par des acteurs épatants et que son accessibilité aux malentendants aura permis à quelques-uns d'entre nous, d'apprécier. Petite critique : le sous-titrage, de couleur claire, est parfois peu lisible car peu contrasté, sur du blanc par exemple. Il faut être assis prêt de l'écran pour pouvoir le lire. La discrétion des sous-titres est sans doute destinée à ne pas gêner les spectateurs entendants, majoritaires dans la salle ? Ce qui peut aussi se comprendre. Dommage en tout cas que le sous-titrage au cinéma soit si exceptionnel en France

❒ **Aline Ducasse**

La préhistoire de l'ARDDS-Caravelle

A l'origine, il y eut la fusion de deux groupes de devenus-sourds.

D'un coté, un groupe d'amis qui se réunissaient dans un petit café de la rue d'Amsterdam, appelé « *La Caravelle* ».
De l'autre, un groupe d'élèves qui suivaient les cours de lecture labiale professés par Jeanne Garic, au Centre Jouet de l'INJS (Institut national des jeunes Sourds) de Paris.

Les pionniers de *La Caravelle* avaient créé un petit bulletin de liaison manuscrit, auquel ils donnèrent le nom du bistrot où ils se retrouvaient. Ils déclarèrent leur association amicale à la préfecture de Palaiseau, le 6 octobre 1969, avec comme président Donatien Lemaître, qui était l'initiateur et le rédacteur du bulletin.

Pour leur part, les élèves du Centre Jouet cherchèrent à s'émanciper du cadre de l'INJS et décidèrent de créer une association à vocation nationale, en proposant un programme revendicatif de réadaptation et de défense des devenus-sourds, ceci afin d'organiser leurs propres cours de lecture labiale et de lancer des démarches pour obtenir des sous-titres à la télévision. Les pionniers de *La Caravelle* se joignirent à eux. L'association fusionnée prit le nom d'ARDDS et fut déclarée à la préfecture de Paris le 26 septembre 1970, avec René Cottin comme président actif et Donatien Lemaître comme président d'honneur et rédacteur en chef. Le bulletin « *La Caravelle* » devint le journal officiel de la nouvelle association.
A l'époque, nos « aïeux fondateurs », bien que pleins d'enthousiasme et d'espérance, n'auraient jamais osé imaginer que l'ARDDS deviendrait un jour la plus importante des associations françaises de devenus-sourds et que *La Caravelle* serait éditée à plus de 1 200 exemplaires.

❒ **René Cottin**

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n° 340 359 900. Toutes marques déposées.

Nos garanties sont CHÈQUE SANTÉ Compatibles avec le

La Mutuelle Intégrance

propose une complémentaire santé adaptée aux personnes sourdes ou malentendantes :

la garantie Handicap Auditif.

Quel que soit votre profil, la Mutuelle Intégrance vous ouvre ses portes !

En plus des remboursements habituels (dentaire, optique, consultations…), **Intégrance vous propose une complémentaire santé réellement adaptée à vos besoins !**

- **Appareillage :** forfait audioprothèses, forfait aides techniques …
- **Frais médicaux :** prise en charge de l'orthophoniste, de l'ORL …
- **Intégrance Assistance :** mise à disposition d'un interprète en LSF, prise de RDV chez le médecin par SMS …

Et en plus : boucles magnétiques dans nos délégations, LSF par webcam et messagerie instantanée (avec msn Messenger) …

Demandez une étude personnalisée ou une documentation gratuite, en nous contactant :

- SMS : 06 18 37 86 28
- Minitel : 36 18 + 01 42 62 27 17 (0,08 € TTC/MN)
- Fax : 01 44 92 42 54

Mél. : isourd@integrance.fr

www.integrance.fr

N° Indigo 0 820 008 008 0,12 € TTC / MN

mutuelle intégrance

L'esprit de solidarité

Adhésion à l'association ARDDS

Nos sections & activités

75 **ARDDS nationale**
Siège et section parisienne
Responsable :
Aline Ducasse
75, rue Alexandre-Dumas
75020 Paris
Fax : 01 44 62 63 24
contact@ardds.org
www.ardds.org

Bulletin d'adhésion/ d'abonnement

Option choisie ..... **Montant**
- Adhésion avec journal . . . . . 26 € ❑
- Adhésion sans journal . . . . . 12 € ❑
- Abonnement seul (4 numéros) . . . 28 € ❑

Bien préciser les options choisies

Nom, prénom ou raison sociale : .....
.....

Adresse : .....
.....
.....

Ville : .....
Code postal : .....
Pays : .....

Fax : .....
Courriel : .....

Date de naissance : .....
Actif ou retraité : .....

Désire une facture (pour les professionnels) :
❑ Oui ❑ Non

Désire un justificatif fiscal envoyé par courrier :
(enveloppe timbrée à joindre)
❑ Oui ❑ Non

Règlement par chèque postal ou bancaire à l'ordre de l'ARDDS.

38 **ARDDS 38 – Alpes**
Responsable :
Anne-Marie Choupin
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins

Permanences :
1er lundi du mois
de 17 heures à 18h30
à l'**URAPEDA**,
5, place Hubert-Dubedout
à Grenoble
3e lundi du mois
de 14h30 à 16h30
Renseignements :
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr

44 **ARDDS 44**
Loire – Atlantique
Responsable :
Huguette Le Corre
4, place des Alouettes
44240 La Chapelle-sur-Erdre
Fax : 02 40 93 51 09
Accueil
Réunion amicale le 2e samedi
du mois, de 15 heures
à 17h30

46 **ARDDS 46 - Lot**
Responsable :
Monique Asencio
Espace Associatif
Clément-Marot
46000 Cahors
asencio.monique@wanadoo.fr

75 **ARDDS 75**
Accueil
Jeudi de 14 à 18 heures
(hors vacances scolaires zone C)
75, rue Alexandre-Dumas
75020 Paris

Séances d'entraînement
à la lecture labiale
Jeudi de 14 à 16 heures
(hors vacances scolaires zone C)
75, rue Alexandre-Dumas
75020 Paris

Sorties
Un samedi par mois
Nicole Hameau
7, rue des Rigoles – 75020 Paris
Fax : 01 44 62 63 24
sorties@ardds.org

56 **ARDDS 56**
Bretagne – Vannes
Responsable : Pierre Carré
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax : 02 97 42 72 17
Accueil
Réunion amicale le mardi
dès 17 heures
Maison des Associations
6, rue de la Tannerie
56000 Vannes
Lecture labiale
Mardi à partir de 17 heures
Maison des Associations
6, rue de la Tannerie
56000 Vannes
Lundi à 15 heures, **salle Argoat**
Maison-Mère des Frères
56800 Ploërmel

57 **ARDDS 57**
Moselle – Bouzonville
Responsable : Gustave Fegel
Maison Sainte-Croix
57320 Bouzonville
Tél./Fax : 03 87 57 99 42
Permanence le 1er jeudi du mois
Mairie de Bouzonville,
de 14 heures à 15 heures
Rencontre et partage
le 1er lundi du mois
à 17h15
4, avenue de la gare
57320 Bouzonville

64 **ARDDS 64**
Pyrénées
Responsable : René Cottin
Maison des Sourds
66, rue Montpensier
64000 Pau
Tél./fax : 05 59 81 87 41
Réunions, cours de lecture labiale et
cours d'informatique hebdomadaires

85 **ARDDS 85 - Vendée**
Responsable : Michel Giraudeau
4, rue des Mouettes
85340 Île d'Olonne
Tél./fax : 02 51 32 11 11
ardds85@orange.fr

Et n'oubliez pas de venir sur le site
de l'ARDDS : www.ardds.org
informations
sur l'actualité du monde sourd
et sur la vie de l'ARDDS.

www.ardds.org