

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants **51**

■ Dossier : Surdicécité

■ Recherche : les implants cochléaires

■ Nimchou, Allons-y !



Nos **lecteurs** nous écrivent

À propos du dernier numéro de **6MM**

Merci pour les suggestions de lectures proposées dans le numéro 50.

Je voudrais vous signaler le livre *Journal de mes oreilles* de Zoé Besmond de Senneville que j'ai découvert récemment. Ce livre retranscrit des podcasts que cette comédienne a tenus en 2020 et où elle raconte sa surdité.

Pour en savoir plus : zoesmonddeenneville.art

■ Serge Blanchard

Réponse de la Rédaction

6MM en avait parlé quand il est sorti. Vous pouvez lire notre critique, page 30 du numéro 42.

L'association Visible à l'Oreille nous écrit de Dordogne

Elle nous remercie d'avoir publié le poème de son adhérent Jean-Claude Brès (page 24 du numéro 50) et regrette que nous n'ayons pas cité son association. Voilà un oubli réparé !

La JNA nous écrit...



La JNA se réinvente et oriente sa mission prioritaire vers l'intérêt général et le bien-être de tous.

Elle développe des outils digitaux d'éducation à la santé auditive, sa communication d'influence (nouvelle présence sur Facebook), ainsi qu'une nouvelle identité visuelle.

Ses experts scientifiques et médicaux sont à votre disposition pour tous les sujets, comme le Professeur Jean-Luc Puel, directeur de recherche à l'Inserm de Montpellier et président de l'Association JNA.

Nous espérons que cette nouvelle dynamique vous invitera à vous engager et à soutenir les actions militantes de l'association pour cette grande cause : « *L'audition pour tous et partout* ». Cela ne peut se faire sans vous.

■ Sébastien Leroy,

sebastien.leroy@journee-audition.org

Tél. 06 33 62 68 18



Écrivez-nous à :
courrierlecteurs@surdifrance.org

Un lecteur nous dit son mécontentement du Kanso 2, il l'a écrit à Cochlear !

Jusqu'en mai dernier, j'avais un Kanso 1 très satisfaisant, mais ancien d'un peu plus de 5 ans.

Je suis donc passé au Kanso 2. Ce dernier est intéressant, mais il comporte un super défaut : la boucle magnétique.

Avoir besoin d'utiliser la télécommande fournie avec le Kanso 2 n'est en soit pas insensé. Mais, en sus, être obligé d'utiliser un gadget (le mini micro plus) est une aberration. Le mini micro est intéressant pour des conversations en vis-à-vis en milieu bruyant, mais son utilisation pour la BIM est compliquée, pas stable. On doit tenir le mini micro auprès du récepteur du canal audio (collier ou autre). La sonorité n'est pas aussi nette et stable que si la connexion BIM se faisait directement.

■ Vincent Jaunay

Une information de SurdiFrance

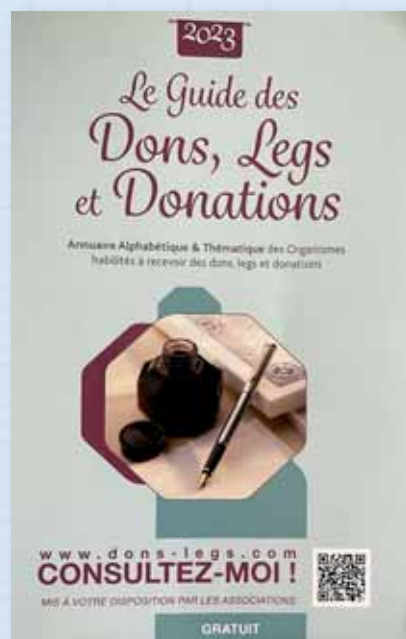
Sous l'impulsion de son administratrice Nelly Sebti, le bureau a fait les démarches nécessaires pour que SurdiFrance figure sur « *Le guide des dons, legs et donations, dans l'édition 2023* » consultable sur www.dons-legs.com.

Une annonce présente la Fédération et précise qu'elle est habilitée à recevoir dons et legs.

Comme elle est Reconnue d'Utilité Publique, les legs ne sont pas imposables.

Les dons donnent droit à une réduction d'impôts, comme les associations reconnues d'intérêt général.

Il est important d'en informer vos adhérents, qui pourront le signaler à leur notaire.



Sommaire

Courrier des lecteurs	2
Éditorial	3
Vie associative	
• Un stand de l'ARDDS au Printemps des fragilités	4
• L'AMDS voit-elle tout en rose dans Toulouse	4
• Les visites culturelles de DURD'Oreille	5
• Week-end inter associatif à Lorient	6
• Vers une meilleure prise en compte de l'audition en Ehpad	7
Dossier	
• La surdicécité	8
• En couple, l'entre-aide est nécessaire	10
• Une maladie qui évolue	11
• Mon parcours professionnel	12
• Devenir malvoyante, quand on est malentendante...	13
• La vie avec le Syndrome d'Usher	14
• Janine, 78 ans, malvoyante, malentendante et militante	15
Appareillage	
• Mon BAHA et moi, c'est pour la vie !	16
• Bulletin d'abonnement	17
Santé-Médecine	
• Recherche sur les implants cochléaires	18
Pratique	
• Fiche B.A.-Ba n°41 : Comment aider les personnes atteintes de surdicécité ?	21
• Fiche B.A.-Ba n°42 : Prestation de Compensation du Handicap et le forfait Surdicécité	22
Témoignage Reportage	
• Il vaut mieux marcher sur une tortue réveillée que sur un patin à roulettes endormi	23
• Séjour au Sahara, <i>Nimchou Allons-y</i> !	24
Europe Internationale	
• Un projet européen : Suitceyes	28
• Don au Bucodes SurdiFrance	29
Culture	
• La Manie Du Cinéma	30
• Un beau film Nemchou	31

6 millions de malentendants

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

Directeur de la publication: Yann Griset • Rédactrice en chef: Anne-Marie Choupin • Rédactrice en chef adjointe: Maripaule Peysson • Ont participé à ce numéro: Hélène Biette, AMDS Midi-Pyrénées, Danièle Coraluppi, Robert Furstenheim, Isabelle et Loïc Vallée, Michèle et Philippe, Christèle Veau, Solène Nicolas, Hugues Allonneau, Muriel Li Chen Che, Séverine Clément, Vincent Jaunay, Monique Perrocheau, Bernadette Poulalion, Mathilde, Claudie Gilles, Lucien Groux, Janine et Colette, Malika Chalabi, Olivier Macherey, Ana Saudan, Quentin Mesnildrey, Aïsa Cleyet-Marel, Marie-Odile Viol, Annaïg Le Naou, Maripaule Peysson, Christian Guittet, Nelly Sebtî, Anne-Marie Choupin... • Crédit photos et dessins: AMDS Midi-Pyrénées, Musée St Germain en Laye, Maison Monet, Oreille & Vie, Coraline et Léo, Vincent Jaunay, Bernadette Poulalion, Claudie Gilles, Equipe d'Olivier Macherey, Aïsa Cleyet-Marel, Antoine Pelloux, Jean Briens, Mélanie. • Couverture: Antoine Pelloux • Mise en page et impression: Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs • 16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux • Tél.: 0140 930 302 - www.lmndc.net • Ce numéro a été imprimé et façonné en Île-de-France à 2000 exemplaires sur un papier éco-certifié issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées PEFC • Commission paritaire: 0626 G 84996 • ISSN: 2118-2310



L'engagement militant

En cette période de rentrée associative, nous nous interrogeons sur l'engagement associatif.

Un malentendant peut-il trouver un épanouissement dans le partage au bénéfice d'une « cause » ? Pas forcément en lien avec la surdit , d'ailleurs. Se battre pour se faire reconnaître en tant que personne, citoyen, parent, travailleur, avec et malgré son handicap !

L'engagement dans une association de malentendants aide aussi à rendre visible, à accepter et vivre avec sa surdit .

Il permet de développer moult compétences, dont certaines relèvent du savoir être bien dans sa peau, bien dans sa vie. Partager ces compétences avec ceux qui en ont besoin, c'est ce que nous avons appelé la Pairaidance, dans un dossier précédent (**6MM** n°37).

Ainsi participer à des sorties associatives, voire un stage sur plusieurs jours, c'est établir des relations amicales en toute égalité, retrouver de cette légèreté perdue à cause des difficultés de communication. En témoignent dans ce numéro Michèle et Philippe enchantés de leur stage de lecture labiale, entourés de pairs bienveillants.

Notre dossier parle de la surdicécité, nous qui sommes déjà malentendants ou sourds redoutons de perdre le sens compensant notre handicap. Un dossier très fourni en informations et témoignages, grâce à l'apport d'un ancien administrateur de notre fédération. Vincent Jaunay, atteint du syndrome d'Usher, a milité énergiquement parmi nous, malgré ce double handicap ; il est maintenant président de l'association France Double Déficience Sensorielle (fdds@orange.fr). Nous le remercions chaleureusement.

Militer, c'est aussi s'engager pour l'accessibilité, sur le plan local, national, voire international ! Pour que la loi de 2005 soit enfin appliquée, pour tous les handicaps et rendre enfin visibles les handicaps invisibles.

Quel que soit le domaine choisi, l'important est de trouver son engagement et de s'y épanouir !

■ La Rédaction

Prochain dossier

Le dossier du numéro 52 de janvier aura pour thème : **Les audioprothèses enfin accessibles à tous, partout, de qualité et abordables financièrement ?**

Nous attendons vos propositions d'articles et témoignages pour la mi-novembre.

Un stand de l'ARDDDS au Printemps des fragilités

Le samedi 10 juin, se déroulait à Nantes, une grande fête autour des fragilités.

Au printemps 2021, j'avais visité la première édition du « Printemps » sur l'esplanade des chantiers, où se pavane le fameux éléphant des Machines de Nantes.

J'avais été impressionnée par le nombre des associations présentes, la qualité de l'accueil, les possibilités de découvrir toutes ces associations, qui, comme la nôtre, militent assidûment de leur côté.

Cette année, j'ai donc présenté l'ARDDDS à Emile l'organisateur principal de l'évènement. Il s'est montré très accueillant, malgré le nombre déjà important (environ 90) d'associations en lice. Il m'a trouvé une petite place et j'ai partagé un stand avec un foyer de vie de personnes atteintes de traumatisme crânien.

Avec l'aide de mon audioprothésiste et du Bureau de l'ARDDDS, j'ai rassemblé, pour répondre aux questions, de grosses oreilles factices en résine et nombre de prospectus : une affiche colorée (comment se comporter face à un malentendant) les dépliants de notre association, et les bulletins d'abonnement à **GMM**.

Cette manifestation clôturait un mois d'animations,



visites, activités, repas organisés par les différentes associations dans une vraie dynamique d'ouverture.

Je n'ai pas eu abondance de visites, ma présence était discrète, et il y avait une joyeuse cohue, des rires, de la musique, un public de tout âge.

Les personnes rencontrées étaient des personnes « ressources » ayant de nombreux contacts avec des personnes atteintes de surdité ; très soucieuses de les informer, de les aider.

Un petit garçon m'a même interviewée pour sa mamie !

Il faut semer l'information... avant de récolter des adhésions !

Ce fut une façon bien agréable de semer, sous le soleil, tout en me renseignant un peu sur les autres associations, nouant des liens.

La journée s'est terminée par des chants et des danses, devant un coucher de soleil éblouissant, les gens présents étaient très heureux.

J'aime bien ce concept d'ouverture à d'autres fragilités que la nôtre.

■ Héléne Biette

4

5

L'AMDS voit-elle tout en rose dans Toulouse, la ville rose ?

Le 9 septembre, nous avons tenu le stand AMDS lors de la Journée des Associations Solidaires à Toulouse. Nous y avons rencontré quelques personnes intéressées par notre Association.

Ce Forum, qui avait lieu auparavant Place du Capitole avec toutes les associations culturelles et sportives, a été déplacé aux Allées Jules Guesde. Ce qui fait que nous rencontrons moins de monde. En effet, il faut d'abord être au courant de cet événement, et se déplacer exprès dans ce quartier beaucoup moins fréquenté que la Place du Capitole !

Car, la Place du Capitole, en plein centre de Toulouse voit passer des centaines, voire des milliers de personnes dans une journée (les commerces et restaurants sont nombreux). Ainsi, même ceux qui ne sont pas au courant de la tenue d'un Forum de ce genre, peuvent passer y faire un tour, et découvrir ainsi toutes les associations toulousaines.

■ L'AMDS Midi Pyrénées



Les visites culturelles de DURD'Oreille

Connaissez-vous DURD'Oreille ? Cette petite association francilienne anime la vie culturelle de ses adhérents !

DURD'Oreille organise une ou deux fois par an des visites d'exposition ou de musées dans l'ouest parisien, auxquelles elle invite ses adhérents à participer. Ces visites, avec conférencière habituée à la lecture labiale et avec boucle d'induction magnétique, sont d'une grande qualité. Les conférencières sont très intéressantes et attentives à notre public handicapé auquel elles sont ravies de faire découvrir ou redécouvrir des lieux, des personnages de l'histoire de France ou des artistes, peintres, sculpteurs etc.

Les visites sont limitées à une quinzaine de personnes, ce qui permet à chacun de bien suivre la visite. Elles rencontrent un franc succès et nous espérons bien continuer.

« Le monde de Clovis » au Musée d'Archéologie Nationale à Saint-Germain-en-Laye

Il faisait froid ce jour de mars, mais nous avons été chaleureusement accueillis par Cécile, conférencière exceptionnelle, qui nous a fait partager son enthousiasme pour le peuple franc dont nous n'avions plus que de vagues souvenirs d'école. Elle nous a présenté les héros de l'exposition : Geneviève la commerçante, Andarchius le paysan, Bathilde la tisserande et Médard le guerrier. L'assemblée a été plus qu'attentive aux détails de la vie de ces personnages. Il nous en est resté à tous un très beau souvenir de visite. Celle-ci s'est prolongée par un repas convivial au restaurant.



Visite de la maison Monet à Argenteuil

En juin, nous étions quatorze personnes (4 de l'ARDDDS et 10 de DURD'Oreille) pour cette excellente visite guidée de la Maison de Claude Monet à Argenteuil. La maison et le jardin sont bien plus modestes qu'à Giverny, mais le chalet rose aux volets verts de style Suisse, entièrement rénové et ouvert au public depuis septembre 2022, vaut vraiment le détour. Elle fut la résidence de Claude Monet de 1874 à 1878 et grâce à une scénographie numérique et très ludique, elle fait vivre les tableaux de Claude Monet et témoigne du début du mouvement des Impressionnistes. Je tiens à remercier tout spécialement Laurie, pour l'excellente visite guidée et sa bonne humeur communicative. Bien que la Maison ne dispose pas d'une BIM, les pièces étant petites et la sonorisation suffisamment bonne pour que les plus malentendants puissent comprendre.

■ Danièle Coraluppi et Robert Furstenheim

Week-end inter associatif à Lorient

Oreille-et-Vie organisait cette année le week-end de rencontre des associations de malentendants du Grand-Ouest les 9, 10 et 11 juin à Lorient.

Notre invitation a réuni 44 personnes. Nos invités venaient des différentes associations de l'Ouest : Surd'iroise dans le Finistère Nord, *Keditu* en Ille-et-Vilaine, *l'ADSM SURDI 50* dans la Manche, la section *ARDDS Côtes d'Armor*, mais aussi *l'ALDSM Lyon* et *Surdi 59* de Lille.

Un programme riche en découvertes avait été concocté : dès le vendredi, le dîner d'accueil et de retrouvailles a été suivi d'une soirée contes animée par nos amis *Les Conteurs du Golfe*, et entièrement accessible (émetteurs-récepteurs et textes).

Le samedi matin, sous un soleil magnifique, nous avons pris le bateau-bus pour rejoindre Port-Louis et sa citadelle. Les participants répartis en deux groupes ont visité alternativement la citadelle et le Musée de la Compagnie des Indes, le tout avec une accessibilité parfaite, les guides utilisaient nos micros et nous étions tous équipés de récepteurs (casques ou colliers magnétiques de l'association et du *Messageur*, merci à eux pour le prêt). Nous avons pu admirer les superbes points de vue à partir de la citadelle, parfait exemple de l'architecture militaire du XVII^e, connaître son histoire et revivre l'épopée des grandes compagnies de commerce des XVII^e et XVIII^e siècles en quête de précieuses marchandises en Afrique, Orient, Asie. De nombreux objets, cartes, maquettes témoignent de ces épopées maritimes.

Un pique-nique, préparé par quelques adhérents, nous attendait ensuite dans une salle. Après cette pause agréable, nous avons embarqué sur le bateau-bus Port-Louis/Gâvres pour une randonnée autour de la pointe



par le sentier côtier, ou pour ceux qui le préféreraient, un peu de détente en bord de mer, au soleil.

Au retour, nous nous sommes retrouvés pour le dîner, en terrasse et bord de mer. Pour ceux qui n'étaient pas trop fatigués, la soirée s'est prolongée au lycée Colbert dans une ambiance très conviviale.

Dimanche notre programme nous a conduits à Ploemeur sur le site des Kaolins où des bénévoles, anciens salariés, nous ont raconté avec passion et plein d'anecdotes, la vie industrielle de ce site, toujours en activité. Cette roche blanche est exploitée pour de nombreuses applications, porcelaine, céramique, sanitaires, caoutchouc (pneus), dentifrice, etc.

Ce fut une très belle rencontre !

■ Isabelle et Loïc Vallée

Un premier stage de lecture labiale

Michèle et Philippe sont revenus de leur stage enthousiasmés !

Notre association Surdi 84 nous en avait dit grand bien, donc nous devons essayer !

Il est vrai que la perspective de partir à l'autre bout de la France en pleine canicule, de rester assis des heures pour loucher sur la bouche de l'orthophoniste et des stagiaires, se remettre à la phonétique, nous paraissait peu attractive.

Mais c'était sans imaginer la magie du lieu, du groupe et la formidable organisation de ce stage ARDDS. Au terme d'une semaine intense nous nous félicitons d'y avoir participé. Entre sifflantes, explosives, chuintantes et invisibles nous avons effectué un parcours du combattant au cours duquel les yeux sont surmenés et les oreilles comblées par procuration !

Ah la lecture labiale avec les accents régionaux... C'est tout un programme !

Ceci grâce à l'extraordinaire bienveillance du groupe, la bonne humeur et le professionnalisme des orthophonistes qui, joignant le ludique au pédagogique ont su nous tenir concentrés matinées et soirées.

Nous sommes venus, nous avons vu... nous sommes convaincus ! Nous avons déjà réservé notre séjour sur le planning de 2024.

Merci à toutes et tous pour cette première expérience concluante, en particulier à Anne et Dominique organisatrices de l'ARDDS.

■ Michèle et Philippe

Vers une meilleure prise en compte de l'audition en Ehpad

C'est le nom d'un projet qui a pour ambition de changer le quotidien des résidents d'établissement Ehpad, presque tous concernés par des difficultés d'audition, en répondant à leurs besoins d'accès à la communication. Aujourd'hui, ce besoin essentiel est encore trop peu pris en compte. L'expérimentation menée par l'association ADSM Surdi 50 sert de base pour impulser ce changement.

L'action mise en place dans la Manche pendant plusieurs années, par Nicolas Hervé, Chargé de Mission à l'association ADSM Surdi 50, a démontré l'importance de ces enjeux et la nécessité d'agir. Il a mené son action dans 58 Ehpad, auprès de 885 résidents, et réalisé 10 sessions de formation auprès du personnel.

Alors que la surdité touche, à différents degrés, la quasi-totalité des résidents d'Ehpad, le sujet reste trop souvent abordé comme une fatalité liée à l'âge et n'est pas considéré comme primordial.

Plusieurs constats sont alarmants. Faute de dépistage, le repérage des résidents atteints de surdité se limite aux quelques personnes concernées par des surdités profondes. Le personnel, bien que souvent sensible au sujet, n'est pas formé à la santé auditive en général, ni à l'utilisation des aides techniques à la communication, ni même à l'entretien des appareils auditifs. Les familles et proches ont beaucoup de difficultés à accompagner leur parent dans le suivi auditif, même si les besoins ont été repérés par les professionnels. Les résidents, eux-mêmes, renoncent à cette démarche.

Au-delà d'une certaine morosité dans les relations humaines, la non prise en compte du handicap auditif renforce la difficulté à distinguer les troubles cognitifs des troubles auditifs. Le constat est celui d'un sujet minimisé, oublié, mis de côté. Pourtant, il existe des moyens de faire autrement, de prévenir l'isolement et le déclin cognitif causé par l'inaction face à une surdité.

Depuis 2022 : cap vers une amélioration à grande échelle

Le projet mené dans la Manche en a inspiré un second. Avec un financement de la CNSA, de la Fondation Pour l'Audition et aux côtés de la Scop Le Messageur, SurdiFrance porte le projet « Vers une meilleure prise en compte de l'audition en Ehpad », pour développer une action à grande échelle.

Cette action phare est tournée vers l'accès à la communication pour améliorer la qualité de vie en Ehpad, lutter contre l'isolement afin que personne ne se sente seul au milieu de tous.



« La joie de participer » - Animation collective

© Coraline et Léo

Il est essentiel pour cela de permettre aux résidents de pouvoir échanger au quotidien, dans des conditions agréables : échanger entre eux, avec les soignants, leurs proches, mais aussi pouvoir profiter d'une visite, d'une animation ou tout simplement de leurs émissions préférées.

Ce changement passera par un accompagnement des établissements et des professionnels qui y travaillent afin de les outiller et de les former tout en assurant un suivi de ces transformations.

Ainsi ce changement, nécessaire, à la qualité de vie de nos aînés sera ancré en profondeur et sera le signe d'une évolution sociétale majeure.

■ Christèle Veau (ADSM Surdi 50) et Solène Nicolas (Le Messageur)



« Le bonheur de se comprendre » - Entretien individuel Utilisation d'un émetteur/récepteur avec casque.

© Coraline et Léo

La surdicécité

Trois professionnels du CRESAM, Centre de Ressources National Handicap Rare dédié à la Surdicécité, situé à Poitiers, ont accepté de présenter à nos lecteurs la surdicécité. Nous les en remercions vivement.

Définition* : La surdicécité résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement, engendrant une situation de handicap n'étant pas la simple addition de ces troubles. Elle peut survenir et s'aggraver à tous les âges de la vie. La surdicécité affecte l'interaction avec l'environnement humain et social et nécessite des adaptations et des compensations spécifiques.

Malgré les aides, des difficultés peuvent persister et se manifester dans divers domaines, parmi lesquels :

- Le langage et la communication,
- L'accès à l'information,
- La mobilité et le déplacement.

Compte tenu de la diversité de ces altérations sensorielles, trois catégories de surdicécité, dites primaires, secondaires ou tertiaires, selon l'âge d'arrivée des deux handicaps, souvent associées à d'autres déficiences, sont identifiées pour mieux définir les accompagnements.

Toutefois, leurs besoins spécifiques varient en fonction de l'âge de la personne à l'apparition de la surdicécité et de ses caractéristiques individuelles.

Le terme « *sourdaveugle* » est un terme qui recouvre toutes les situations de surdicécité une personne malvoyante-sourde, malentendante-aveugle, malentendante-malvoyante...

La double déficience sensorielle implique une variabilité de combinaisons, ce qui signifie que chaque personne et chaque situation sont uniques. Il existe plus de 70 causes de surdicécité connues, et beaucoup ne sont pas encore identifiées.

La surdicécité primaire : saisir toutes les opportunités d'interaction...

La surdicécité primaire concerne les personnes qui naissent avec une double déficience sensorielle, ou qui l'acquièrent dans les premiers mois de la vie, avant les pré-requis au langage. La double déficience sensorielle impacte le contact, les échanges et les interactions des personnes avec leur environnement. Ces personnes développent une forme de communication spécifique à leur expérience au monde : une communication non codée, individuelle, parfois difficile



à percevoir et à comprendre. Elles construisent également une représentation du monde qui leur est propre et utilisent la dimension tactile pour appréhender l'espace, l'environnement, prendre des informations et se déplacer.

Le défi du partenaire de communication est progressif : observer, puis identifier et comprendre les intentions de communication des personnes afin qu'elles se sentent reconnues, et ensuite encourager leurs initiatives d'expression pour soutenir le développement de leurs compétences.

Pour ces personnes, les routines et les activités quotidiennes constituent un bon moyen de prendre le contrôle sur les événements. En effet, savoir ce qui va arriver dans un monde auquel l'accès est limité par les déficiences sensorielles, crée un sentiment fondamental de sécurité. La mise en place de séquences prévisibles facilite et favorise la participation des personnes aux événements et à leur environnement.

Il est possible d'avoir recours à des systèmes de communication alternatifs organisés avec des pictogrammes, ou bien des objets réels et d'utiliser toutes les modalités sensorielles et corporelles disponibles : le mouvement, les odeurs, la vision, le toucher, l'audition... Les spécificités de chacun rendent impossible l'application du même outil de communication à tous. Le travail en partenariat et le partage des observations avec les parents, la famille, et l'équipe, aident à mieux comprendre la personne et à identifier ses compétences.

Les personnes en situation de surdicécité primaire ont parfois peu d'opportunités de vivre des situations de communication harmonieuses et positives.

Il est donc essentiel pour leurs partenaires de prioriser la communication et de les impliquer dans des expériences partagées, vectrices d'émotions positives et essentielles à la qualité de vie !

* Cette définition a été établie par le groupe national sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes sourdaveugles, dans le cadre de la mission relative à la reconnaissance de la surdicécité confiée par M. Le ministre des Solidarités et piloté par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

Surdicécité secondaire : s'adapter constamment à de nouvelles situations en développant de nouvelles compétences...

La surdicécité secondaire concerne les personnes touchées par la double déficience au cours de leur vie. Il peut s'agir de personnes sourdes ou malentendantes qui développent une déficience visuelle au cours de leur vie, de personnes aveugles ou malvoyantes qui auront une déficience auditive, ou de personnes sans déficience sensorielle qui voient apparaître les déficiences auditives et visuelles au cours de leur vie (maladie, accident...).

Les personnes qui utilisent l'audition pour compenser leur handicap visuel dans la communication, les déplacements, le rapport au monde, doivent modifier leurs habitudes lorsque la déficience auditive apparaît ou évolue.

De la même manière, les personnes sourdes ou malentendantes grandissent souvent en utilisant leurs compétences visuelles pour palier à leur trouble auditif. Une personne qui communique en Langue des Signes Française ou qui lit sur les lèvres depuis son plus jeune âge, doit modifier son mode de communication avec l'évolution de la pathologie visuelle, en ayant recours à la modalité tactile, et/ou en trouvant les bonnes conditions d'interaction (distance, éclairage)...

Lorsque la vue ne permet plus aux personnes de se déplacer en toute sécurité, elles doivent parfois modifier leurs habitudes et leurs loisirs (arrêter de conduire, sortir dans la rue lorsqu'il fait jour, parfois apprendre la technique de canne...).

L'accès aux supports écrits, l'utilisation d'un smart-phone, ou d'internet devient plus compliqué et la personne doit, encore une fois, passer par de nouveaux apprentissages (appareil pour zoomer, agrandissement sur ordinateur, synthèses vocales, raccourcis clavier, braille...).

La vie quotidienne de la personne est évidemment impactée, elle doit adapter son espace quotidien et ses routines à son potentiel visuel et auditif. Les courses, la cuisine, l'entretien du linge et le ménage s'organisent grâce à de nouvelles techniques. Le poste de travail devra être souvent adapté et parfois difficile à garder ; les loisirs prendront une autre forme, plus adaptée aux possibilités de la personne.

Ces adaptations sont nécessaires et possibles dans des centres ou services de réadaptation spécialisés, mais demandent une grande énergie aux personnes. En effet, l'évolution constante des compétences sensorielles peuvent être source d'angoisse et nécessite une grande capacité de résilience.

L'aide de l'entourage et un accompagnement psychologique favorisent considérablement les adaptations et permettent à la personne de continuer à s'épanouir en trouvant des solutions à ses difficultés.

Surdicécité tertiaire : reconnaître les besoins spécifiques des personnes...

La surdicécité tertiaire concerne les personnes qui naissent sans atteinte sensorielle ou avec une atteinte (visuelle ou auditive) et qui acquièrent la double déficience avec l'avancée en âge. Une personne sourde ou malentendante peut être touchée par une DMLA après 70 ans, ou une personne malvoyante peut être handicapée par une presbycusie au même âge.

Pour ces personnes ayant déjà acquis un ensemble de compétences et d'expériences significatives tout au long de leur vie, avec un ou deux sens fonctionnels, le défi sera de s'adapter à ce nouveau fonctionnement en plus des difficultés liées au vieillissement physiologique.

Un accompagnement adapté, soutenu et humain leur permettrait d'apprendre de nouvelles modalités de communication, de déplacement, et des nouvelles technologies d'assistances pour accéder à l'information. L'accès à des services et ressources appropriés sont pourtant limités. Les difficultés des personnes sont banalisées et leurs capacités de réadaptation dévalorisées à cause de leur âge. Ces injustices dans le rationnement des soins sur des critères exclusifs d'âge sont aujourd'hui pointées du doigt par l'OMS, déclarant l'âgeisme comme un « fléau insidieux dont la société souffre » (OMS, 2021).

En France, la politique du handicap a fait des progrès significatifs concernant la surdicécité avec la mise en place la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) surdicécité, et la situation peut être encore améliorée pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de surdicécité tertiaire. La PCH ne peut être attribuée qu'aux personnes jusqu'à 60 ans, au-delà, elles ne peuvent demander que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), principalement destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie. Ces personnes ont pourtant des besoins spécifiques qui ne sont pas exclusivement liés au vieillissement, mais également à leurs déficiences sensorielles.

Une approche plus adaptée avec des services et des ressources spécialisées pourraient leur permettre de maintenir leur indépendance et leur bien-être.

Pour en apprendre davantage sur la surdicécité, retrouvez les Webconférences « surdicécité » sur le site du CRESAM <https://www.cresam.org/surdicecité/definition-surdicecité>

- **Hugues Allonneau,**
Conseiller-référent formateur au CRESAM
- **Muriel Li Chen Che,** Psychologue au CRESAM
- **Séverine Clément,**
Conseillère-référente au CRESAM

En couple, l'entre-aide est nécessaire

Vincent témoignage de son double handicap, en insistant sur les aspects pratiques.

J'ai 67 ans, et suis retraité depuis 2012 (retraite anticipée en tant que travailleur handicapé). Ma compagne est devenue sourde, oralise normalement, et voit bien.

Je suis devenu progressivement sourdaveugle, tout en ayant des troubles vestibulaires depuis ma jeune enfance. Je souffre du syndrome de Usher.

Les années 2000 ont vu la situation de ma double déficience sensorielle passer à des stades ultimes de sévérité. Surdité profonde à très profonde rendant les appareils auditifs surpuissants inopérants. Je me suis ainsi dirigé vers l'implantation cochléaire en 2006 puis 2008. Sans régler tous les problèmes, mes implants cochléaires m'ont apporté une renaissance auditive.

Parallèlement, la vision s'est fortement dégradée pour arriver actuellement à 1/50 d'acuité visuelle et 3° maximum de champ visuel. Le Centre Basse Vision d'Angers entre 2004 et 2009 m'a beaucoup aidé pour prendre conscience de mes problématiques, acquérir des techniques pour la vie quotidienne ou pour les déplacements, ainsi que psychologiquement.

Actuellement, je n'utilise plus le télé agrandisseur. Je suis désormais utilisateur du logiciel JAWS. J'ai sélectionné dès le début une voix féminine pour la synthèse vocale.

J'utilise un petit réveil vibrant à écran digital. J'arrive à sélectionner les heures et minutes par mémorisation. Nous avons un autre système vibrant sous le matelas, relié à la sonnerie d'entrée, au détecteur de fumée. Mais, je ne peux pas distinguer les couleurs des voyants lumineux, et donc l'aide de ma compagne est nécessaire pour en situer l'origine.

Il y a des flashes lumineux pour signaler sonnerie entrée. En journée, je ne les vois plus, mais je les entends.

Dans la cuisine, nous avons placé des repères tactiles sur les appareils ménagers.

J'écoute la télévision via un collier magnétique. J'apprécie fortement l'audiodescription quand il y en a, et je regrette la multiplication des films étrangers en mode « multilingues » non audiodécrits.

Téléphonie : J'utilise le fixe sans boucle magnétique, avec ou sans haut-parleur.

Je lis beaucoup avec un lecteur de livre numérique audio, comme le Victor Reader Stratus.

Le clavier de l'ordinateur est agrandi, et j'ai posé des repères tactiles supplémentaires. Je communique relativement aisément via messagerie électronique aidé de la synthèse vocale. Pour Internet, c'est plus

Vincent Jaunay (à gauche) accompagne Bernard Pons artiste vendéen, qui a réalisé le tableau en relief (bois et acrylique) du Logo Surdicécité situé sur le mur.



difficile, en raison de la mauvaise accessibilité des sites Internet.

Dans les endroits inconnus, ou avec des travaux, en voyages ou /et vacances, j'ai absolument besoin d'être guidé. Je suis un « aidant » pour ma compagne pour le téléphone, ou pour traduire ce que disent des gens ou des annonces en extérieur. Elle est un aidant pour tous les déplacements, l'aide à la lecture du courrier papier, etc. On se complète.

Beaucoup de gens s'imaginent qu'avec mes processeurs d'implant cochléaire et mes aides techniques, je n'ai plus de difficultés ! Les professionnels de santé ne sont pas bien informés et formés à prendre en charge une personne ayant une double déficience sensorielle.

65 % de mes difficultés liées à ma surdicécité sont dues à une absence d'accessibilité, des équipements ou outils non adaptés. Je n'utilise plus les télécommandes de processeurs d'implant cochléaire : c'est trop compliqué pour un implanté sourdaveugle et sans repérage tactile, c'est plus rapide en manuel directement sur le processeur.

Pour mes processeurs d'implant, c'est ma compagne qui doit changer régulièrement les filtres de protection, car c'est extrêmement minutieux, très petit.

■ Vincent Jaunay

Une maladie qui évolue

Bernadette Poulalion, 65 ans, est membre du comité de l'association « Voir Ensemble » de l'Aveyron depuis de nombreuses années. Elle œuvre activement à la défense des non-voyants à travers sa participation à diverses instances. Atteinte du Syndrome d'Usher, elle a bien voulu témoigner dans notre dossier.

Ma vie a commencé de manière tout à fait normale, il me semble. Scolarité classique, baccalauréat, BTS en Economie Sociale Familiale, enseignement et retraite. Une vie de famille avec mari et enfants, comme « *tout le monde* ».

À l'âge de 15 ans, mes premiers appareils auditifs, la joie de pouvoir entendre mes proches au téléphone, le permis de conduire, la liberté de pouvoir se déplacer où l'on veut...

Et puis, à partir de 40 ans, la vue qui diminue, choisir de ne plus conduire car c'est trop dangereux... pour les autres. Mais le début de ma perte de liberté.

Il faut trouver une autre façon de se déplacer, demander, être tributaire des autres...

Une aidante de chaque jour

Monique est la compagne de Vincent. Son témoignage croise celui de Vincent et nous partage leur vie de tous les jours.

Son double handicap n'est pas gênant pour moi. Nous nous complétons, je lui prête mes yeux et lui ses oreilles. J'ai besoin de lui comme il a besoin de moi. N'est-ce pas ainsi pour tous les couples ? Je suis assez autonome mais j'ai parfois besoin d'être accompagnée. Ce n'est pas toujours facile de trouver quelqu'un, et encore moins pour une personne sourdaveugle car il y a peu de services offrant des aides spécialisées genre auxiliaire de vie.

Il se trouve en situation de surdité dans tous les endroits bruyants. Dans ces moments-là, si besoin, je lui écris dans la main ou bien j'improvise des gestes. La nuit sans ses processeurs, s'il est seul et qu'il y a une alerte cela peut poser problème.

Cependant au cours de nos voyages nous sommes de mieux en mieux acceptés, à l'inverse d'une époque où nous avons dû subir des situations humiliantes. Et on aide plus volontiers un aveugle qu'un sourd, c'est universel !

Sa bi implantation lui a évité le pire mais n'en fait pas un entendant. L'effort est quotidien même s'il est moindre pour son audition que pour sa vue.

■ Monique Perrocheau



Une période où l'on se replie sur soi, car on a peur de l'extérieur...

Et puis, une renaissance avec mes deux stages dans un centre de rééducation et de réadaptation : là on est identique aux autres patients, on nous aide à nous remettre sur la route, à trouver des astuces pour réapprendre à cuisiner (j'adore !), à lire autrement nos mails, nos SMS, à surtout travailler avec un instructeur en locomotion pour entrevoir une nouvelle liberté de déplacement avec une canne blanche, certes visible pour les autres mais tellement indispensable et astucieuse, oser demander de l'aide et ne plus avoir honte de dire « *je suis non voyante* » ...

Se tourner vers les autres qui ont besoin de nous, leur dire que l'on peut continuer à « *faire comme avant* », même s'il faut se bagarrer contre les sites Internet qui n'avancent pas comme on le voudrait, ou la voiture qui s'est garée sur le trottoir et nous perturbe dans nos repères...

Et témoigner que la vie est possible, même sans la vue et un peu moins d'ouïe...

Montrer à notre entourage qui vit à nos côtés que l'on a presque totalement retrouvé notre indépendance et autonomie.

Mon programme dans une semaine normale : des cours de piano, des séances de marche nordique où j'ai pu rencontrer des personnes formidables, la gestion de ma maison, et aussi ma participation à des associations (de malvoyants, ou de défense des personnes handicapées) afin que la vie ensemble soit possible.

■ Bernadette

Mon parcours professionnel

Mathilde est intervenue aux Assises de l'Accessibilité d'UNIACCES, nous en avons retenu son parcours professionnel difficile, qui n'a pas entamé sa volonté d'être reconnue comme personne active.

J'ai 35 ans et je vis à Lorient. J'ai un handicap à la fois visuel et auditif, diagnostiqué à l'âge de 3 ans et appareillé à 4 ans. Enfant mon handicap visuel n'était pas aussi prononcé qu'aujourd'hui. J'ai eu une scolarité normale, avec un BAC Technologique, option comptabilité. Puis j'ai fait une formation à l'AFPA pour être serveuse en restauration mais avec mes deux handicaps, ce métier n'était pas pour moi.

J'ai donc repris mes études et j'ai obtenu un BTS en comptabilité à 22 ans.

Après mon BTS, j'ai travaillé comme assistante administrative en CDD. J'ai eu l'impression que mes collègues ne comprenaient pas les difficultés que je rencontrais avec mes deux handicaps. J'ai obtenu l'aménagement de mon poste trois mois avant la fin de mon contrat !

L'intégration est possible si l'équipe est sensibilisée au handicap

Après trois ans de chômage, j'ai fait une formation de remise à niveau en comptabilité à l'AFPA de Lorient, afin de mettre à jour mes connaissances. Pour l'accessibilité, je disposais de la loupe dans les paramètres de l'ordinateur et j'avais des documents en version numérique ce qui est beaucoup moins fatigant à lire avec la loupe numérique.

Puis, j'ai obtenu un poste d'assistante comptable, en contrat aidé, à Tours dans un centre de formation des métiers du social pendant 2 ans. Pour ce poste, je n'avais pas d'aménagements spécifiques. Mais, avec la loupe de l'ordinateur, je me sentais bien, aucune pression, mes collègues étaient des personnes remarquables qui comprenaient mes difficultés et m'aidaient en cas de besoin. Pour moi cette expérience est la preuve que l'intégration est possible si l'équipe est sensibilisée au handicap.

Mais, mon handicap visuel s'est amplifié et les aménagements nécessaires à une bonne prise de fonction sont devenus plus nombreux. J'ai alors effectué un diagnostic d'aménagement de poste au niveau visuel dans un centre basse vision. Il a été constaté que j'avais besoin de deux grands écrans, d'une loupe électronique pour la lecture de documents papiers, d'un logiciel de Zoom sur écran.

J'ai été suivie par divers organismes comme CAP Emploi, Pôle Emploi et LADAPT, pour m'aider dans mes démarches. J'ai répondu à de nombreuses offres d'emploi, mais je perdais de plus en plus confiance en moi, ne me sentant pas soutenue ni encouragée.

Aujourd'hui, je suis suivie par une association qui s'appelle LADAPT, qui accompagne les personnes en situation de handicap dans tous les volets de la vie. Je me sens plus soutenue et accompagnée.

Je cherche toujours à éliminer ce sentiment d'inutilité et d'exclusion sociale. Il revient pourtant en boomerang régulièrement, après chaque période d'essai écourtée, entretien infructueux ou même lorsqu'un employeur justifie la non-recevabilité de ma candidature à cause de mon handicap.

J'ai effectué diverses formations, pour valider mon projet professionnel, travailler sur une éventuelle reconversion professionnelle, puis sur la valorisation de soi ! Cela ne m'a pas vraiment aidé.

Dernièrement, j'ai suivi une formation d'assistante formateur avec UNIACCESS. Ne pouvant pas la financer, j'ai finalement pu la faire à titre gratuit.

Cette formation est accessible pour les personnes malentendantes, grâce à un système de boucle magnétique avec des émetteurs-récepteurs. Ce fut un moment très enrichissant, je n'oublierais pas les personnes que j'ai rencontrées à cette occasion.

Pour finir, je me rends compte que mon parcours professionnel n'a jamais été évident, que peu d'employeurs prennent en compte mes handicaps visuel et auditif et aujourd'hui, à l'âge de 35 ans, je souhaite pouvoir intégrer une entreprise avec un poste adapté et un accompagnement pour le maintien dans l'emploi.

Demanderait-on à une personne en fauteuil d'accéder à un bureau, en montant trois marches, en attendant d'avoir les subventions pour faire une rampe d'accès ? C'est pourtant à ce genre d'aberration que j'ai été régulièrement confrontée au cours de mes expériences professionnelles.

On m'a demandé de travailler efficacement rapidement sans mettre en place les outils de base dont j'ai pourtant besoin.

■ Mathilde

Devenir malvoyante, quand on est malentendante...

Les plus anciens de nos lecteurs se souviennent de Claudie Gilles, car c'est une très ancienne militante malentendante, adhérente de Surdi 34 ! Elle fut membre du Conseil d'administration du Bucodes pendant plusieurs mandats. Rédactrice et correctrice experte de Résonances, elle a continué en relisant les premiers numéros de 6MM, tant que sa malvoyance le lui a permis. La Rédaction saisit cette occasion de la saluer et la remercier.

J'ai 91 ans et demi*. Si je vis jusque-là, dans 9 ans, j'aurai 100 ans. Mais vivrai-je jusque-là ?

Depuis une dizaine d'années, je ressens une fatigue de plus en plus importante qui maintenant handicape toute ma vie. Fatigue qui, de temps en temps, s'ajoute à un mauvais sommeil. Fatigue qui, de plus en plus souvent, me laisse prostrée toute la journée dans mon fauteuil sans rien pouvoir faire. Fatigue qui m'empêche parfois de formuler une idée.

À cela s'ajoute un dérèglement de certaines fonctions du corps : je me lève plusieurs fois par nuit, je perds les sens du goût et de l'odorat, et depuis plus de cinq ans, je suis atteinte par une DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge) qui me rend maintenant la lecture extrêmement difficile. Ceci s'ajoutant à ma surdité que je traîne depuis une bonne cinquantaine d'années, mais en ayant eu la chance d'avoir été très bien suivie et équipée (j'ai reçu un implant cochléaire le 24/09/2001). J'ai malheureusement hérité des mauvais gènes de ma famille maternelle.

Je constate qu'entendre mal et voir mal handicapent toute ma vie sociale, ce qui me plonge dans une très grande solitude

Je ne comprends rien à ce que diffusent la télévision et la radio, et je ne peux plus me servir de mon ordinateur, ni lire les journaux dont je ne déchiffre que les gros titres. Cela fait longtemps que je ne peux plus utiliser le téléphone pour téléphoner et je ne me sers même pas du téléphone à grosses touches fourni par la résidence où j'habite. Je parviens encore, mais avec difficulté, à lire des textos mais je mets très longtemps à composer un message.

Je ne bouge pratiquement plus, sinon quand quelqu'un m'emmène en voiture. J'ai arrêté de conduire en 2017. Je connais bien mon environnement intérieur et n'éprouve pas de difficulté à me déplacer à l'intérieur de la résidence où j'habite depuis 2017.



Mais j'ai maintenant des difficultés à accomplir certains gestes de la vie quotidienne (préparer une vinaigrette, éplucher un fruit, verser un liquide dans un récipient...).

J'habite heureusement une résidence services à l'intérieur de laquelle je peux profiter d'un service restauration, du ménage et d'une aide pour les menus travaux de la vie courante. J'ai également l'aide régulière et efficace de ma fille. Et je constate qu'entendre mal et voir mal handicapent toute ma vie sociale, ce qui me plonge dans une très grande solitude et me coupe totalement de l'actualité.

Ce qui m'a fait tenir le coup, c'est que j'ai presque toujours donné la préférence à l'esprit plutôt qu'à la matière.

■ Claudie Gilles

** Claudie a écrit ce témoignage au début de l'année 2021. Elle vient donc d'avoir 94 ans et vit maintenant en EHPAD, entourée de sa famille.*

La vie avec le **Syndrome d'Usher**

Lucien nous raconte son parcours de malvoyant devenu malentendant : il commence par la vue puis l'ouïe et enfin le manque d'équilibre.

Je suis né un jour de 1938 dans un milieu d'aveugles et mal voyants. Je suis allé à l'école Braille, maternelle et primaire à l'Institut des aveugles de Saint-Mandé (94).

J'avais 1/10^e de vue par œil, (cataracte congénitale), alors ma scolarité s'est déroulée avec l'écriture et lecture en braille, les objets d'éducation en relief, livres, cartes de géographie, ainsi que le matériel scientifique.

À 14 ans, mes parents ont cru bon de m'intégrer à la communale dans une classe de « retardés », comme on disait à l'époque ! Je n'y arrivais pas, ni lire ni écrire, les lettres manuscrites s'embrouillaient. Je ne peux lire que les caractères d'imprimerie. Alors, merci Gutenberg, Louis Braille et le clavier azerty !

Puis, un coup sur la tête décolle la rétine droite. Je n'ai plus qu'un 1/10^e de vision à gauche.

À 16 ans, je rentre dans un C A T et fais plein de petits boulots compatibles avec ma situation. À 35 ans, j'ai été admis à la SNCF, comme téléphoniste à la gare Paris Saint Lazare.

Plus tard, c'est le tour des oreilles : d'abord les acouphènes en 1984, puis la baisse auditive côté gauche, les premiers : « *quoi, comment, je n'ai pas compris !* ». Je ne vois pas les lèvres de mes interlocuteurs. On me sourit, mais je ne m'en rends pas compte ! C'est la première prothèse à gauche. Puis l'oreille droite prendra le même chemin deux ans plus tard.

Enfin, en 2014, c'est le premier implant cochléaire à gauche et un an plus tard à droite !

Je suis très satisfait du CRIC de l'hôpital Rothschild, de toute son équipe ; si j'ai pu surmonter toutes ces

épreuves c'est grâce à tous les professionnels soudés autour de nous, les implantés.

Je comprends de mieux en mieux mes interlocuteurs, grâce à la patience des orthophonistes. Je perçois particulièrement les voix féminines (bien qu'elles aient un chat dans la gorge). Les voix masculines sont souvent trop graves et difficiles à comprendre. Car, il ne faut pas confondre entendre et comprendre, pour entendre cela pose moins de problème, mais pour comprendre c'est une autre histoire.

Dans les transports en commun, je comprends les annonces enregistrées, mais pas les annonces dites au micro, dans les gares et dans les trains ! Alors, je demande à mes voisins ! Une fois, quelqu'un m'a répondu : « *tu es sourdingue ? -Oui ! Et aussi bigleux, et alors ?* »

Et puis, les réflexions de certains collègues et des proches de ma famille : « *Lulu, il ne voit que ce qu'il veut ! Lulu, il n'entend que ce qu'il veut !* ».

J'ai repris toutes mes activités associatives et surtout mes engagements pour l'accessibilité pour tous.

Pour les malentendants, à l'ANIC (Association Nationale des Implantés Cochléaire) que je remercie vivement, grâce aux adhérents et aux activités j'ai pu reprendre courage.

À Handirail*, je suis soutenu et aidé par des collègues. Aujourd'hui, à 85 ans, je m'isole pour être au calme, car le bruit me fatigue : la rue, les trains, la cohue, les repas de famille me sont de plus en plus pénibles, comme les restaurants.

J'écoute des livres audio, la radio, France inter et Culture. À la télé, je regarde des reportages, certains films avec audiodescription, aucune émission en public. La chaîne ARTE a été la première à diffuser des programmes en audiodescription et des sous titrages de couleur jaune, imaginez un vieux film en noir et blanc avec sous titrage blanc, blanc sur blanc !

Nous n'avons pas de véhicule. Pour mes déplacements, dans la rue, comme je ne vois pas de l'œil droit ma canne blanche est devenue ma copine.

Lorsqu'il pleut, je ne vois pas les flaques d'eau, je prends des bains de pieds. Dans les emplacements réservés aux piétons, les fentes des avaloirs de caniveaux sont trop larges, et il arrive que ma canne d'appui passe entre deux barreaux et me voilà à terre. Ma canne blanche sert d'appui, donc elle n'est pas devant moi, vous m'imaginez avec deux cannes, une pour l'équilibre, l'autre pour me guider ? Je dis souvent bonjour aux poteaux de signalisations routières qui se trouvent au beau milieu des trottoirs étroits de ma commune !



Janine, 78 ans, malvoyante, malentendante et militante

Janine est une adhérente très impliquée de la section ARDDS « Malentendants 63 ». Elle est aussi un pilier des commissions d'accessibilité. Elle a de l'humour, c'est un bout en train apprécié de tous !

Mon handicap visuel est dû au fait que ma mère a contracté la rubéole alors qu'elle était enceinte de moi-même. Quant à mon handicap auditif, c'est un héritage de mon père, atteint de surdité profonde. Ces deux handicaps ont été progressifs et j'ai dû m'adapter à chaque baisse d'audition comme à chaque baisse de la vue, au fil des ans.

Je vis seule dans un appartement à proximité des commerces et des transports en commun, me permettant une certaine autonomie, à laquelle je tiens.

J'ai deux fils et trois petits-enfants avec lesquels je suis très proche, toujours disponibles en cas de nécessité. Je suis dynamique et battante, j'essaie de me débrouiller seule, moins je demande, mieux je me porte. Bien sûr, parfois j'y suis obligée, n'en déplaise à mon orgueil...

De nouvelles technologies m'aident à mieux vivre. Par exemple le Bluetooth me permet d'être connectée à mon iPhone, à ma télévision et à ma canne blanche. Le micro déporté me permet de suivre des conférences ou des visites guidées. Enfin, ORCAM, ce stylo intelligent, muni d'une synthèse vocale, comme mon matériel informatique, est aussi connecté, il me permet de lire ce que mes yeux ne peuvent plus voir.

Heureusement que je suis bien accompagné, mon épouse fidèle qui me comprend est toujours là pour m'aider et me booster.

À la maison, j'ai des équipements auditifs : un réveil avec une alarme vibrante sous le matelas, un bouton et un vibreur quand mon épouse m'appelle d'une autre pièce, un système audio à induction magnétique pour la radio, la télé et autres sources sonores. Pour la vue : des loupes classiques, et une électronique, un télé-agrandisseur plus un logiciel parlant et une plage braille.

Pour terminer sur une note en majeur, je dirai, qu'avec mes deux « anomalies », je ne m'en tire pas si mal, et si j'entends un quidam se plaindre de son sort, je lui dis « va à Lourdes et tu verras s'il n'y a pas pire que toi ».

■ Lucien Groux

* Association Nationale des Cheminots Concernés par le Handicap



Je fais partie de nombreuses associations, autres que *Malentendants 63*, dont l'AVH, Association Valentin Haüy, au service des aveugles et malvoyants. C'est par ces associations que j'interviens dans des formations et des sensibilisations, par exemple dans des écoles, des entreprises, des lieux recevant du public pour que les règles d'accessibilité soient respectées. Je me bats pour l'inclusion des personnes en situation de handicap, tous handicaps confondus.

Je me crois très sociable, mais je reconnais que le cumul de mes deux handicaps peut me rendre parfois agressive avec les personnes ne comprenant pas les difficultés auxquelles je suis confrontée.

Le fait d'être malentendante, ce handicap invisible et mal compris, m'est plus difficile à vivre que la malvoyance.

Tous les abonnés de **6MM** savent à quel point il est difficile de vivre en entendant peu ou si mal, ils compensent avec la vue, alors imaginez vivre sans vos yeux !

■ Témoignage recueilli par Colette

Mon BAHA et moi, c'est pour la vie !

Malika presque 60 ans, vit à Clermont-Ferrand. Elle est aide-soignante, après avoir pratiqué de nombreux métiers et connu une intégration professionnelle et sociale parfois difficile. Sa vie était riche d'échanges, d'activités et surtout de musique, quand tout fut remis en question !

En 2007, à 43 ans, mon entourage me fait constater que j'entends de plus en plus mal! J'ai aussi des acouphènes envahissants de jour comme de nuit, la communication devient compliquée. J'ai alors consulté un ORL et le verdict est tombé : Otospongiose bilatérale cochléaire sévère.

En quelques mois, toute ma vie a basculé. J'ai porté des appareils auditifs qui m'ont, dans un premier temps, beaucoup aidé. Mon ORL m'a également proposé l'implant cochléaire. Mais, l'otospongiose étant dégénérative mon audition allait continuer à se dégrader. Après quelques recherches sur cet implant (lectures, rencontres de personnes implantées), je décidais de le refuser. J'ai parallèlement, découvert un autre implant dit « BAHA » (à conduction osseuse) mais l'ORL, m'a dit que cet implant ne m'était pas adapté actuellement.

J'ai alors dû faire le bilan de ma vie et réfléchir à mon avenir. J'ai accepté ma situation de personne handicapée auditive, fait ma demande de RQTH et me suis tournée vers la langue des signes, voyant dans cette technique de communication le moyen de me reconstruire. J'ai démissionné et suis partie dans la banlieue de Toulouse apprendre la LSF en intensif durant des mois. J'utilisais la LSF, mais je savais que je n'étais pas encore sourde. Le BAHA et ses avantages continuaient à clignoter dans un coin de mon cerveau. En 2015, j'ai perdu toutes capacités auditives à droite et j'abandonnais l'appareillage. Je m'immergeais alors un peu plus dans la « communauté » sourde.

En juillet 2018, j'ai subi une intervention en neurochirurgie pour un énorme méningiome frontal dit atypique. L'opération s'est très bien passée et même si la tumeur m'a privé de l'odorat, j'ai, contre toutes attentes, récupéré une infime audition à droite ! Avec l'ORL, l'implant à conduction osseuse a été immédiatement

envisagé. L'implant serait à droite en complément de l'audition restante à gauche. J'ai alors dû choisir entre les deux types* d'implant à conduction osseuse.

Le système BAHA utilise la conduction osseuse pour transmettre le son dans l'oreille interne quand l'oreille moyenne ne peut plus exercer sa fonction. De fait, le son est plus pur que par le biais de l'amplification par un appareil auditif pour une surdité de transmission. Les sons sont captés par le processeur et transformés en vibrations envoyées à l'implant qui les transmet directement à l'oreille interne via les os du crâne. De plus, avec la conduction osseuse, l'amélioration auditive est définitivement acquise, pas de dégradation avec les années, une pathologie ou la dégénérescence d'un organe. J'avais tout à gagner avec cette opération.

J'ai dans un premier temps et durant quinze jours porté un implant de simulation. Cet essai est obligatoire et prescrit par l'ORL. L'appareil est maintenu fermement contre l'os derrière l'oreille. Ces quinze jours ont été magiques. Même en simulation, je pouvais à nouveau participer aux conversations, entendre les oiseaux, la radio et par-dessus tout la musique... sans casque ! L'intervention a eu lieu en décembre 2022, en ambulatoire, sous anesthésie locale et a duré trente minutes.). Durant les deux mois suivants, j'ai eu des soins post-opératoires hebdomadaires dans le service ORL du CHU, avec un personnel très attentionné. Le Professeur suivait régulièrement la cicatrisation.

Deux mois et dix jours après l'intervention, le rendez-vous avec mon audioprothésiste a été le moment le plus excitant que j'ai vécu. L'essai avec le simulateur ayant été concluant j'ai alors porté un implant de Démo (identique à l'implant définitif) indispensable aux réglages préalables. Durant un mois, c'est une suite de réglages hebdomadaires et de descriptions précises de mon ressenti. Ce temps permet aussi à l'audioprothésiste d'orienter le choix d'implant définitif.

* Il existe deux types d'implantation : implant percutané ou implant sous-cutané aimanté.

L'implant à ancrage osseux sous-cutané aimanté comprend une partie ostéo-intégrée sous la peau et un processeur externe maintenu par un aimant. La connexion entre l'implant et l'audio processeur se fait par magnétisme.

L'implant à ancrage osseux percutané comprend un implant intra-osseux en titane de 3-4 mm d'épaisseur, fixé par chirurgie à la corticale de l'os temporal en arrière du pavillon de l'oreille. Il transmet l'onde vibratoire. Le processeur externe secondairement adapté à l'implant c'est un boîtier transformant le signal sonore en onde vibratoire. Une vis en titane transcutanée (pilier) assure le lien entre l'implant et le processeur.



Implant sous-cutané aimanté

Une fois terminé, la commande de mon implant BAHA 6 MAX de Cochlear est partie. Dès réception, les derniers réglages ont été fait. Malgré quelques larsens, j'entendais tellement bien ! Mon oreille droite officiellement diagnostiquée comme sourde, voilà que cet implant me rendait tant de merveilles sonores.

L'appareil est tout petit et d'une incroyable performance, notamment dans le bruit. Il est connecté avec mon smartphone. Ce qui me permet bien des réglages, de recevoir des appels téléphoniques directement dans son implant, d'écouter de la musique etc... J'assiste à nouveau aux réunions familiales. Elles sont toujours aussi bruyantes et pleines de vie mais j'y participe.

Mes deux plus beaux cadeaux sont d'avoir retrouvé une vie active et la Musique !

Je recommence à vivre, à rencontrer des gens, à faire des projets. Je n'ai jamais autant souri et pleuré.

J'organise et mets en place des ateliers que j'anime bénévolement à l'ASCSC 63, Foyer des sourds de Clermont-Ferrand et à l'ADAPEDA (Jeux et groupes d'échanges en LSF).



Implant percutané

Parallèlement, j'ai intégré la section *Malentendant 63* et commencé avec eux la première formation à la lecture labiale organisée dans la région, en 2022-2023. Je suis aujourd'hui la secrétaire de l'association.

Je suis aussi bénévole de la Maison des Jeux de Clermont-Ferrand où j'ai suivi de nombreuses formations. Si mes projets se confirment, j'envisage, dès octobre, un contrat avec la Ville pour un atelier hebdomadaire sur un quartier sensible.

En apprenant la lecture labiale et la LSF, je voulais mettre toutes les chances de mon côté au cas où l'implant à conduction osseuse aurait posé un problème. Mais c'est tout le contraire. Je ne m'en passerai plus jamais.

Aujourd'hui je le dis haut et fort : « *Je suis malentendante, pas sourde, pas entendante. J'ai un appareil auditif, un implant, je parle avec les mains, je lis sur les lèvres et... j'en suis fière* ».

Toute cette aventure m'a rendue tellement plus riche, plus forte, plus généreuse, plus consciente et, même si cela peut étonner, plus à l'écoute.

■ **Malika Chalabi**

16
17

Je m'abonne à 6 millions de malentendants

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



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

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

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

- soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance, à Bucodes SurdiFrance MVAC 18, boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris. Renseignements à abonnement6MM@surdifrance.org
- soit à l'ordre de l'ARDDS, à ARDDS - Boîte 82, MVAC du XX^e - 18-20, rue Ramus - 75020 Paris. Renseignements à contact@ardds.org

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Pays :

Mail :

Date de naissance :

Nom de l'association :

Abonnement

Recherche sur les implants cochléaires

Le 16 mars 2023, les chercheurs du Laboratoire de Mécanique et d'Acoustique du CNRS de Marseille ont convié les personnes implantées cochléaires ayant participé à leurs recherches à une journée de restitution. Cette journée était la deuxième de ce type après une première édition en 2016. Les chercheurs ont présenté les résultats de leurs investigations et les nouveaux projets en cours. Ces présentations ont été suivies d'un repas partagé dans les locaux du laboratoire. Après une introduction expliquant le fonctionnement de l'implant et le but général des recherches menées dans l'équipe d'Olivier Macherey en collaboration avec plusieurs laboratoires et hôpitaux Marseillais, les chercheurs ont présenté trois thématiques de recherche.

Un implant cochléaire, comment ça marche ?

L'implantation cochléaire est envisagée lorsque les cellules sensorielles de la cochlée sont endommagées et qu'elles ne peuvent plus transformer les sons en activité électrique dans les neurones. L'implant cochléaire vient ainsi se substituer aux cellules sensorielles en stimulant électriquement les neurones par l'intermédiaire d'un faisceau d'électrodes enroulé dans la cochlée. Le principe de fonctionnement d'un implant est le suivant : les vibrations sonores sont captées par un micro, transformées en temps réel par le processeur externe en un mode d'emploi transmis par une antenne à la partie interne (implantée) de l'appareil. Dans la cochlée, les électrodes envoient alors un signal électrique comprenant une succession continue d'impulsions qui stimulent les neurones suivant les instructions contenues dans le mode d'emploi. Chacune de ces électrodes va stimuler une partie des neurones et va transmettre une partie du son. C'est donc l'action conjointe de toutes les électrodes qui permet de comprendre des mots ou des phrases.

Vers un réglage automatique des implants (Ana Sodan)

Le réglage des implants cochléaires occupent un temps important du suivi post-chirurgical. Ces réglages consistent pour le clinicien à déterminer le

niveau électrique que chaque électrode doit générer pour produire des sensations à la fois audibles mais pas trop intenses. C'est comme si chaque électrode avait un bouton de volume qui lui était propre et que le rôle du régulateur d'implant était d'ajuster ces boutons pour que la perception de la personne implantée soit la meilleure possible.

Mais pourquoi ces réglages sont-ils nécessaires ?

Ils le sont car la perception du volume varie d'une personne à une autre et même d'une électrode à une autre au sein d'un même patient. Cette variabilité a plusieurs causes. Tout d'abord, les électrodes peuvent être situées plus ou moins loin des neurones qu'elles stimulent. Au plus elles sont loin, au plus il est nécessaire d'augmenter le niveau pour que le son soit audible. De plus, il est maintenant connu que le nombre de neurones à proximité d'une électrode donnée peut varier considérablement, à la fois entre différentes personnes mais aussi pour une même personne entre les différentes électrodes. Là encore, s'il y a peu de neurones à proximité d'une électrode, il va être nécessaire d'augmenter fortement son niveau pour que le son soit audible. Le réglage est donc un problème complexe à aborder et il n'y a actuellement pas de moyens fiables de prédire objectivement les niveaux nécessaires à chaque électrode et à chaque personne. La solution est de demander directement aux patients ce qu'ils entendent et comment ils l'entendent. C'est ce qu'il se passe durant ces (longues) heures de réglage.

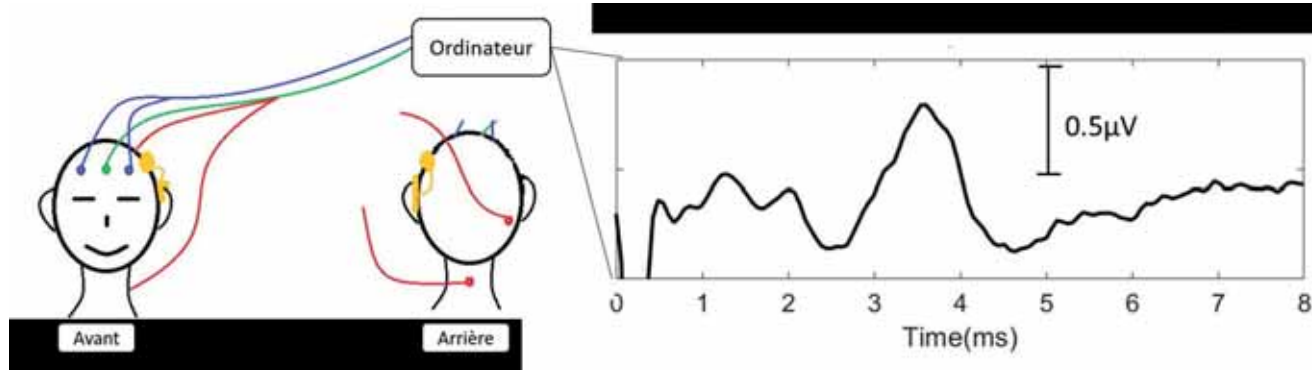


Figure 1 : Gauche, placement des électrodes sur le crâne d'un participant implanté cochléaire. Droite, exemple d'enregistrement de la réponse du système auditif à un signal électrique en fonction du temps. Le pic de réponse entre 3 et 4 millisecondes est la réponse que nous étudions pour prédire le réglage.

Ceci pose un problème pour le réglage des jeunes enfants implantés puisqu'ils ne sont pas en mesure de décrire ce qu'ils entendent. Les cliniciens s'aident donc de mesures d'enregistrement de la réponse des neurones auditifs combinées à des méthodes d'observation des réactions de l'enfant (comme des grimaces ou un changement d'attitude...) permettant d'évaluer si celui-ci a entendu un son ou non.

C'est dans ce contexte qu'Ana Sodan, en collaboration avec la Société Med-EL a effectué sa thèse qui consistait à évaluer une nouvelle méthode de réglage des implants utilisant les potentiels évoqués auditifs. Les potentiels évoqués auditifs sont la réponse du système auditif à un son donné et peuvent être enregistrés à l'aide d'électrodes (qui sont différentes des électrodes de l'implant) placées sur le crâne (c.f. Figure 1). Cette méthode est sans douleur et nous renseigne sur l'activité électrique du cerveau à différents types de sons. Il y a eu de nombreuses recherches ces vingt dernières années sur l'utilisation de ces potentiels évoqués pour le réglage de l'implant. L'idée étant de se baser sur la réponse du cerveau pour en déduire à quel « volume » stimuler chaque électrode. Le but à long terme serait ainsi de régler l'implant de manière automatique sans demander au patient si les sons qu'il entend sont présentés à un niveau acceptable.

Cependant, il existe un obstacle de taille à l'utilisation de ces mesures : celles-ci ne peuvent se faire que pour des stimulations lentes (de l'ordre de 30 impulsions électriques par seconde) alors qu'un implant va très vite puisque chaque électrode envoie aux neurones plus de 1000 impulsions par seconde. Malheureusement, il n'est pas possible d'enregistrer les potentiels pour des stimulations si rapides car une impulsion donnée gêne la mesure de la réponse à l'impulsion précédente. Durant sa thèse, Ana a mesuré des potentiels évoqués pour un nouveau type de stimulation consistant à envoyer des « paquets » d'impulsions très rapprochées, trouvant ainsi un compromis entre stimulation lente et rapide. Elle a montré qu'il était possible d'enregistrer les réponses du cerveau à ces stimulations et qu'elles permettaient un réglage plus proche du réglage véridique. Mais elle a aussi observé que cette estimation n'était pas valable pour toutes les personnes testées et que l'erreur était encore trop importante pour certaines. Les patients implantés n'en ont donc pas encore fini avec les (longues) sessions de réglage !

Vers une stimulation plus précise (Quentin Mesnildrey)

Comme nous l'avons vu au début de cet article, la cochlée est composée d'un tube enroulé en spirale. Les électrodes sont insérées dans ce tube et envoient de l'électricité pour stimuler les neurones auditifs en différents endroits. Ces neurones sont organisés comme les cordes d'un piano le long de la cochlée, des graves aux aigus d'une extrémité à l'autre...

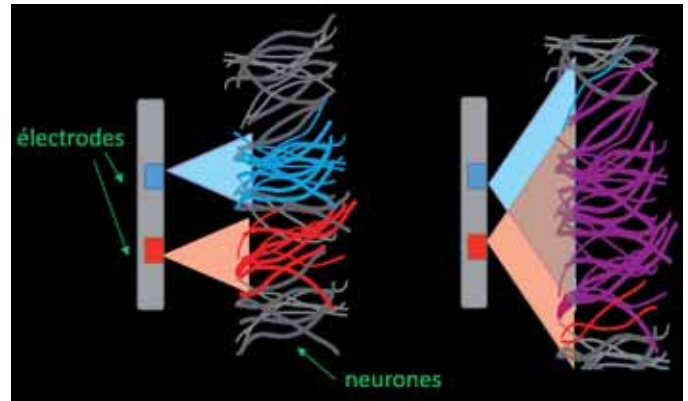


Figure 2 : Représentation schématique de neurones auditifs stimulés par deux électrodes (bleu et rouge) dans le cas d'une stimulation précise (à gauche) et peu précise (à droite).

Malheureusement, l'intérieur de la cochlée est semblable à de l'eau salée, et l'eau est un bon conducteur électrique. L'électricité se propage donc dans la cochlée avant d'atteindre les neurones. Chaque électrode stimule donc une large portion de la cochlée. Avec plusieurs électrodes activées en même temps, les informations envoyées par chaque électrode se mélangent, et le message sonore est brouillé.

Afin d'illustrer ce phénomène, imaginons que chaque électrode évoque la perception d'une couleur. L'électrode 1 évoque le bleu, l'électrode 2 évoque le rouge. Si ces électrodes stimulent des parties de la cochlée différentes, ces deux informations de couleur seront accessibles et perçues par le patient (c.f. Figure 2, Gauche). A l'opposé, si la stimulation n'est pas suffisamment précise, la même partie de la cochlée sera stimulée par les deux électrodes et la seule information transmise sera un mélange de ces deux couleurs (à savoir du violet, c.f. Figure 2, Droite).

On sait que la précision de la stimulation varie d'une personne à l'autre mais il a été jusqu'à maintenant difficile de la mesurer. Durant son post-doctorat au laboratoire, Quentin Mesnildrey a développé une nouvelle manière de le faire en essayant d'estimer la taille de la « zone de mélange » (la zone violette). Si nous laissons de côté l'analogie des couleurs, l'idée de la mesure de Quentin était de stimuler lentement deux électrodes voisines. Lorsque les électrodes sont stimulées séparément, la perception produite est un son grave car la stimulation est lente. Cependant, si les électrodes sont stimulées en même temps, la perception produite dépendra de la précision de chacune d'elles. S'il y a peu de mélange, les personnes entendent deux sons graves distincts. A l'opposé, s'il y a beaucoup de mélange, les mêmes neurones seront stimulés par les deux électrodes donnant l'illusion d'une stimulation plus rapide.

En utilisant cette méthode, nous avons pu montrer que contrairement à ce que nous croyions, augmenter le volume (c'est à dire le courant électrique) des électrodes n'engendre pas forcément que celles-ci se gênent plus.

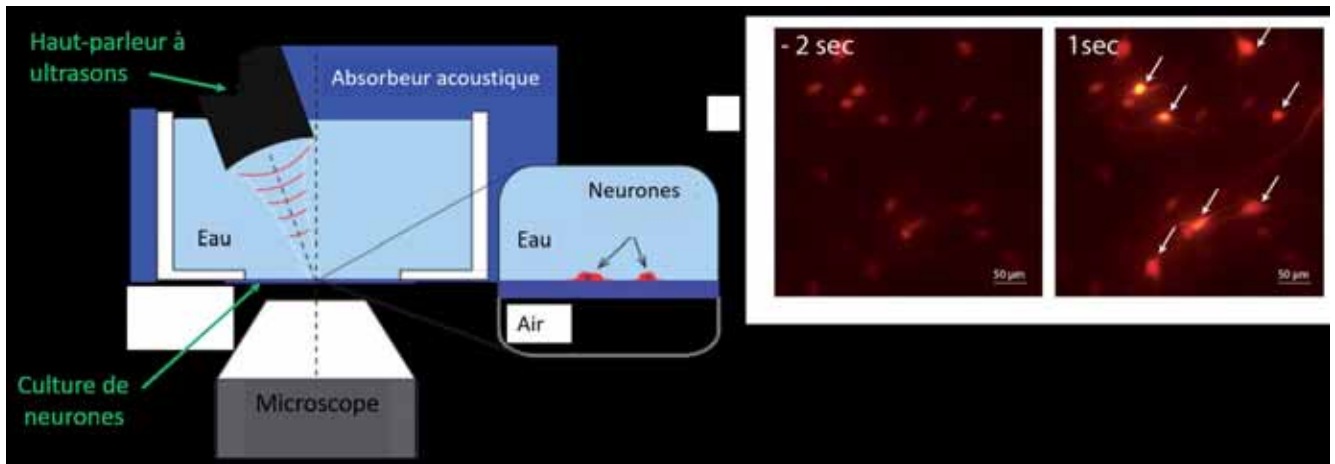


Figure 3 : Gauche, Dispositif expérimental permettant de suivre l'activité des neurones auditifs excités par des ultrasons. Droite, Etat de plusieurs neurones 2 secondes avant et 1 seconde après l'envoi d'ultrasons. Certains neurones s'éclairent, reflétant une augmentation de leur concentration en Calcium, marqueur de leur activité.

- De plus, nous avons observé qu'un allongement de la durée des impulsions électriques transmises par l'implant permet d'améliorer la précision des électrodes. Des collègues Américains sont arrivés à la même conclusion en effectuant une expérience différente.

Vers l'implant du futur (Elena Brunet, Vinay Parameshwarappa, Emilie Franceschini, Aziz Moqrich, Olivier Macherey)

Depuis une quinzaine d'années, plusieurs chercheurs étudient des alternatives à la stimulation électrique pour améliorer la précision des électrodes. Actuellement, il existe trois approches à un stade encore expérimental : la stimulation optique qui montre déjà des résultats prometteurs, la stimulation magnétique et la stimulation par ultrasons. Cette dernière approche est récente et nous travaillons dessus au laboratoire depuis environ cinq ans (oui, cinq ans est encore « récent » dans la recherche !). Paradoxalement, les ultrasons sont des sons tellement aigus que nous ne pouvons pas les entendre.

Mais quelle idée de vouloir produire des sensations auditives avec des sons que des personnes entendant ne peuvent pas entendre ?

Les motivations pour s'intéresser à cette technique étaient multiples :

- Tout d'abord, il n'y avait à l'époque que quelques articles rapportant que certains neurones du cerveau pouvaient être activés par des ultrasons mais personne ne savait si les neurones auditifs en faisaient partie ou non.
- Deuxièmement, les ultrasons sont utilisés pour l'échographie et nous avons suffisamment de recul pour savoir que c'est une technique fiable et sans effets indésirables.

- Enfin, bien que les ultrasons se propagent très bien dans l'eau, ils ont un avantage de taille sur l'électricité. En effet, les ondes ultrasonores peuvent être focalisées avec une bonne résolution spatiale (de l'ordre de la centaine de micromètres en hautes fréquences > 10 MégaHertz) et pourraient en théorie permettre de pallier aux limites de précision des implants cochléaires électriques actuels.

Une bonne nouvelle de notre projet est que nous avons observé que les neurones auditifs pouvaient être stimulés par ultrasons. Pour faire cela, nous avons cultivé des neurones auditifs de rongeurs, les avons rendus fluorescents pour pouvoir les observer en microscopie optique et avons mesuré leur concentration en calcium lorsque nous les stimulons avec des ultrasons (c.f. Figure 3, Gauche). Lorsqu'ils sont activés, on sait en effet que les neurones se chargent en calcium. Nous avons alors observé qu'à chaque stimulation, un nombre important de neurones « s'éclairaient », c'est-à-dire qu'ils étaient activés (c.f. Figure 3, Droite). Nous travaillons actuellement pour comprendre les mécanismes impliqués et comment nous pourrions utiliser cette technique dans un implant cochléaire pour améliorer la précision de la stimulation.

Bilan

Les recherches sur l'implant cochléaire effectuées au Laboratoire de Mécanique et d'Acoustique nous permettent de mieux appréhender les limites et les améliorations possibles de la perception auditive à travers un implant cochléaire. Elles sont rendues possibles par le travail des chercheurs mais aussi grâce au temps (de longues heures parfois !) que les participants implantés prennent pour venir faire nos tests auditifs. Sans eux (que nous remercions sincèrement), ces avancées seraient impossibles.

■ Olivier Macherey et son équipe

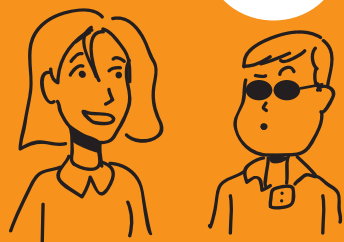


STOP !



C'est là !

?



Comment aider les personnes atteintes de surdité ?

Se présenter

- Présentez-vous toujours, nom et prénom, afin qu'il vous identifie bien.
- Lorsqu'il y a perte auditive demandez les besoins en matière de communication. La réponse devra être précise, car il faudra lire, écrire, et informer avec précision.
- Ne dites jamais « C'est là. » Il faut être précis.

Déplacements

- Faites préciser les besoins et la meilleure façon de s'y prendre.
- La canne blanche n'est pas réservée aux non-voyants. Une canne jaune peut aussi être utilisée. À l'opposé, il y a des mal-voyants qui se déplacent sans canne.

Guidage

- C'est le déficient visuel qui tient votre bras, et non l'inverse. Vous l'accompagnez, mais vous ne décidez pas à sa place. Soyez précis dans vos explications.
- Veillez à avoir toujours un pas d'avance sur lui.
- Marquez un temps d'arrêt avant et juste après un escalier.
- Si une personne le guide, n'essayez pas de l'aider de l'autre côté. Vous risquez de le déséquilibrer.

Transports en commun

- Vous pouvez annoncer le numéro et la destination finale du transport en commun présent.
- Pour indiquer une place libre, placez sa main sur le dossier du siège.
- Si besoin, guidez-le vers la porte d'entrée ou de sortie.
- Vous pouvez l'aider à trouver le bouton d'appel d'arrêt du véhicule.

Lieux publics ou privés

- Décrivez soigneusement les lieux d'accueil.
- Dans les pièces, précisez la position des objets.
- Proposez de l'accompagner dans une autre pièce ou à la porte des toilettes.
- Une porte doit être toujours soit totalement fermée, soit entièrement ouverte.
- Dans des lieux inconnus, indiquez tactilement les prises de courant, et les autres points importants du logement.
- En cas de danger, pas de longue phrase : Dites *STOP !*, et non *ATTENTION !*

Aider un malvoyant à traverser la rue

- Ne dites pas « Vous pouvez y aller ». Ce n'est pas sécurisant.
- Demandez-lui s'il a besoin d'aide ; ne vous imposez pas. S'il accepte, demandez-lui comment procéder. Respectez le Code de la Route.
- Placez-vous du côté du sens de la circulation.
- Gardez un pas d'avance sur lui afin qu'il sente vos mouvements.
- Si obstacle, passez votre bras guide dans votre dos (il se mettra derrière vous) et ralentissez le pas.
- Pour franchir un trottoir, marquez un court instant d'arrêt, pour indiquer le changement de niveau.
- En présence de feux tricolores, passez en début de cycle « feux piétons » et non en cours, car avec le déficient visuel vous allez moins vite.
- Après la traversée, ne le laissez pas trop près du bord du trottoir.
- Expliquez-lui où il se trouve afin qu'il retrouve ses repères.

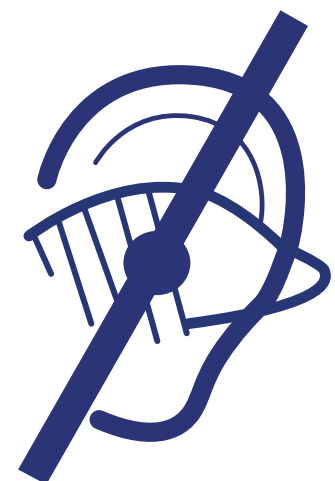
Les B.A.-Ba fiches



Surdité



Cécité



Surdicécité



MDPH

Maison Départementale
des Personnes Handicapées

PCH

Prestation de Compensation
du Handicap

Prestation de Compensation du Handicap et le forfait Surdicécité

La PCH : La prestation de compensation du handicap est une aide financière demandée à la MDPH et versée par le département. Elle permet de rembourser les dépenses liées à votre perte d'autonomie.

La PCH comprend cinq formes d'aides (humaine, technique, aménagement du logement ou transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animale).

Son attribution dépend de votre degré d'autonomie, de votre âge, de vos ressources et de votre résidence.

Vous pouvez demander des aides techniques et une aide humaine.

Jusqu'à présent les personnes ayant cette double déficience auditive et visuelle, devaient choisir un forfait PCH entre « surdité » ou « cécité ».

Depuis le 1^{er} janvier 2023, les personnes sourdaveugles peuvent bénéficier sous condition d'un forfait d'aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH) pour leur surdité et pour leur cécité.

C'est le forfait surdicécité qui a 3 niveaux d'aide : 30, 50, ou 80 heures par mois.

Il est également possible de demander des aides techniques pour la surdité (exemple micro) et pour la cécité (exemple canne laser).

Combien d'heures d'aide humaine ?

Le nombre d'heures d'aide humaine accordées à la personne dépend de son niveau de perte auditive moyenne sans appareillage et de son niveau de vision centrale (acuité visuelle) après correction ou de son champ visuel.

Dès lors qu'elle remplit les conditions d'accès au forfait surdicécité de la PCH, la personne peut choisir entre ce forfait ou l'aide humaine de la PCH individualisée si elle y est éligible. La MDPH pourra la conseiller dans son choix.

Qui verse l'aide ?

L'État communique régulièrement le tarif d'une heure d'aide humaine de PCH.

C'est le service en charge de l'aide aux personnes handicapées du département où habite la personne handicapée qui verse l'aide. Il n'est pas nécessaire de justifier l'utilisation de l'aide en envoyant les factures d'aide à domicile.

Comment faut-il faire la demande ?

La demande doit être faite à la MDPH sur le formulaire délivré sur place ou en ligne à sa MDPH, ou sur www.service-public.fr.

Si vous avez déjà une aide humaine de la PCH sous forme de forfait surdité ou de forfait cécité, vous devez refaire une nouvelle demande à la MDPH.

Il est important de bien remplir les volets 1 pour la déficience auditive et 2 pour la déficience visuelle du certificat médical ; soyez très vigilant sur ces certificats.

Il est également possible de demander des aides techniques pour la surdité (exemple micro) et pour la cécité (exemple canne laser).

■ Source CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie,
Service public de l'autonomie

Les B.A.-Ba fiches

Il vaut mieux marcher sur une tortue réveillée que sur un patin à roulettes endormi

(François Cavanna)

Se retrouver devant son ordinateur, partir d'un mot ou d'une citation et laisser l'imagination faire le reste...

Quel matin épouvantable ! J'ai oublié de mettre mon réveil, aussi, je me réveille une demi-heure trop tard. J'avale un café et une biscotte à toute vitesse, je prends une douche rapide, je me maquille en trente secondes, je jette mon sac, heureusement préparé la veille, sur l'épaule et je quitte la maison en regardant ma montre.

La voiture démarre, c'est une chance ! Sur l'autoroute, un accident me fait perdre de précieuses minutes, je rattrape le retard en doublant une longue file de voitures sur la bande d'arrêt d'urgence.

Dans ma tête, je revois l'image de la tortue et je m'imagine assise sur son dos...

J'arrive à mon rendez-vous avec seulement trois minutes de retard. Dans la salle d'attente, une maman africaine avec son jeune enfant dans les bras m'accueille avec le sourire, un vieux monsieur lit son journal et un ado pianote son smartphone. Nerveusement, je consulte ma montre, mon téléphone et mon calepin. J'essaie de lire une revue, mais au bout de quelques instants, je la repose.

Les minutes passent et ma tension intérieure s'accroît. La lumière de la salle d'attente est tamisée et je perçois une musique douce. Sur le mur il y a une photo d'une tortue de terre comme seule décoration. Je contemple l'animal qui a l'air de me regarder, de sortir de son cadre.

La tête dressée, alerte, elle a l'air de me faire signe. L'enfant noir joue avec le tissu du boubou de sa mère, le vieux monsieur tourne les pages de son journal et l'ado pianote toujours.

Les minutes passent et je repense au patin à roulettes de mon fils qui traînait dans le couloir et que j'ai évité de justesse ce matin. On vient chercher la mère et l'enfant et je me rends compte que l'attente sera longue car il y a encore deux personnes avant moi. Je soupire et me dis que ma matinée est décidément fichue.

J'essaie de me raisonner, je ferme les yeux et j'écoute la musique. Je perçois mon corps assis sur la chaise,



mon dos au contact du dossier et mes fesses sur le siège. J'ai l'impression d'être collée à la chaise et mon corps devient lourd, mes pieds s'enfoncent dans le sol. Dans ma tête, je revois l'image de la tortue et je m'imagine assise sur son dos, elle avance tout doucement, presque imperceptiblement. Je me tiens à son cou et je me laisse bercer. Je vois des couleurs : de l'herbe verte, le bleu du ciel, puis du blanc, beaucoup de blanc.

J'ai envie de bâiller, de soupirer, de m'étirer et quand enfin j'ouvre les yeux, je suis seule dans la salle d'attente. Je me lève, prend mon sac et me dirige vers la sortie. Au moment de sortir la femme de ménage m'interpelle : « Madame, le docteur n'a pas voulu vous déranger, elle a dû s'absenter pour une urgence, vous pouvez la rappeler pour un autre rendez-vous. »

Je me retourne et lui dis en souriant : « Merci dites lui qu'une tortue réveillée vaut mieux qu'un patin à roulettes endormi ! »

■ Aisa Cleyet-Marel

Séjour au Sahara, **Nimchou Allons-y* !**

Ce fut une très belle aventure humaine, ce voyage dans le désert tunisien, organisé par quatorze personnes entourées par les associations « Phare d'Ouest » et « Au-delà du regard ». Vous pourrez lire en page Culture l'article de Nelly Sebti, sur le film qui en a été tiré. Ci-dessous, c'est Marie-Odile qui raconte son vécu, au cours de ce voyage.

Je deviens aveugle progressivement, je suis sourde de naissance, (aveugle aussi, mais sans le savoir)... J'ai conduit quand même jusqu'en 2004... Puis, j'ai appris que j'allais devenir aveugle. Au début, le moral était en berne, mais je me suis dit qu'il fallait remonter la pente et réfléchir aux solutions qui existaient, pour mon travail, ma vie quotidienne, mes déplacements, etc. J'ai découvert le service Handiqub qui propose un accompagnement pour les déplacements des personnes handicapées.

Il faut vraiment être dans le partage, ne pas avoir de jugement...

J'avais déjà rencontré des personnes sourdaveugles parce que j'ai été adhérente de l'association Signes bleus, j'ai été aussi secrétaire de l'Association Française de Surdicécité. Mais on n'a jamais fini de découvrir, parce chaque personne sourdaveugle est différente, donc on apprend toujours. Après, on s'adapte...

Le groupe était constitué de six personnes sourdaveugles, huit accompagnateurs et six tunisiens du désert pour guider, accueillir le groupe et lui apprendre leur mode de vie. Une expérience unique pour toutes et tous, faite de rencontres, d'échanges, de temps partagé dans toutes leurs différences. Et surtout la sensation d'une humanité commune, plurielle et belle.

Au cours du voyage, les différents modes de communication utilisés

Il y avait l'oral, pour Camille, Thomas et Mickaël. Pour Arnaud, c'était la langue des signes tactile, Florent c'est l'oral et les signes, comme moi. Mais pour ça il faut vraiment être dans le partage, ne pas avoir de jugement sur un tel ou un tel. Il faut écouter et s'adapter. Et c'est formidable !

Le déroulé d'une journée type dans le désert

Le matin on se réveille soit en tente, soit dehors si on a dormi à la belle étoile... Les accompagnants avaient des journées très chargées : il fallait non seulement qu'ils se lèvent, qu'ils viennent nous trouver pour voir si on était prêts, si l'on avait besoin d'aide – certains plus que d'autres – et après qu'ils démontent les tentes, qu'ils prennent nos bagages pour les porter auprès des dromadaires, qu'ils aident les chameliers à les charger, et qu'ils reviennent ensuite vers nous pour nous accompagner au petit-déjeuner... Mais leur travail, c'était toute la journée ! Du matin jusqu'à minuit ou plus ! Ça leur faisait des journées incroyables ! Moi, je suis vraiment très reconnaissante envers toutes les personnes qui nous ont accompagnés, qui ont été très bienveillantes avec chacun d'entre nous... Chapeau ! À tout le monde, sans exception !



Un repas sur le sable, comme tous les repas.

Le rôle de l'accompagnateur

On avait consigne que tout le monde allait avec tout le monde. Moi, j'ai eu Annaïg, au début et à la fin. Ensuite, j'étais obligée d'avoir un planning, parce que j'étais demandée : « *Demain, je marche avec toi.* » et je devais parfois dire non, une autre personne a déjà pris rendez-vous avec moi !

* Nimchou est la prononciation de Nemchou et signifie Allons-y !

Pause dans la marche quotidienne de 5h.



Les difficultés de dénivelé

Certains ont trouvé des techniques pour les anticiper. Je pense à Arnaud, par exemple, qui ne voit pas et n'entend pas du tout. L'accompagnateur lui donnait l'information dans la main « ça monte, ça descend ». Quand c'était plat, c'était un autre signe dans la main toujours.

Moi, j'entendais, donc j'avais ces indications-là. Mais parfois, je ne pouvais pas distinguer le relief. J'ai même essayé de marcher avec les deux bâtons, toute seule, mais c'est beaucoup plus difficile, parce que des fois on s'enfonçait dans le sable... Jusqu'à mi-mollet ! Donc avec les deux bâtons enfoncés dans le sable, c'est dur ! C'est plus facile d'avoir un bras qui vous aide, parce qu'inconsciemment, la personne qui vous accompagne vous aide... Surtout quand ça monte !

La marche seule

Cela m'est arrivée, quand c'était facile. Dans les *chotts*, c'est-à-dire d'anciens lacs salés asséchés, c'était plat, donc c'était facile de marcher seule. Il y en a même qui ont couru, libérés de leurs cannes. Certains ont beaucoup apprécié, comme Camille ou Thomas, même Arnaud ! Il a marché tout seul dans le désert, à grandes enjambées !

Le sentiment de liberté

Là, dans le désert, il n'y a aucune contrainte. Comment dire, vous êtes immergé, on sent que c'est la nature qui vous impose votre manière d'être. Vous êtes obligé d'être en communication avec elle. Il n'y a pas de temps, pas de but, il n'y a même pas de nom de ville, puisqu'il n'y a pas de panneau ! Ce sont des dunes, des dunes, des dunes... Quelques bosquets par-ci par-là.

Il n'y a pas d'heure dans le désert... Mais on a fait tout le parcours, on est allé là où l'on devait aller, mais on a pris le temps. Tout simplement. D'après le guide, on était quand même dans les temps.

Les moments d'échange et de partage

Arnaud a proposé une activité tous les matins, surtout pour les accompagnants, afin de nous montrer comment communiquer par les mains. Pour travailler la mémoire d'abord. On se plaçait donc en cercle, et il décidait de quelques signes à effectuer sur le dos de son voisin. Signes que l'on devait reproduire, chacun à notre tour... Jusqu'à revenir au point de départ, donc à Arnaud lui-même. Mais arrivé à la fin, ça n'avait plus rien à voir avec le début !

Ça permettait à chacun de se rendre compte de la subtilité de la langue des signes tactile.

Et ça c'était le matin, avant qu'on fasse la marche. C'était bien, tout le monde était sur un même pied d'égalité.

Et maintenant

Je suis plus dans le côté « cool », on prend le temps, on écoute. On laisse passer le temps ! Parce que l'on a l'impression qu'il faut toujours courir après le temps, mais pourquoi ? Prenons le temps, quelques instants.

Un message que Marie-Odile voudrait nous donner :

Pensez à vous, prenez du temps pour vous, écoutez l'autre, même si vous n'êtes pas d'accord avec lui. On a le droit de ne pas être d'accord, mais il faut aussi discuter, mais toujours dans le but de construire, pas de détruire.



Nemchou ! en avant par binôme !

Moi, ce que j'aimerais bien, c'est que l'on ait plus de relations sociales, qu'il y ait plus de personnes qui acceptent de nous prendre comme nous sommes, de s'adapter à nous. Parce que nous, on fait le maximum. Moi, je sais que je fais le maximum pour m'adapter aux gens, mais je ne peux pas tout faire, j'ai besoin d'aide.

Plus d'ouverture, ça ne peut être qu'enrichissant, je pense ! **Nimchou ! Allons-y !**

■ Cet article a été mis en forme par la Rédaction, à partir de l'interview de Marie-Odile Le Viol, réalisée par Annaïg Le Naou. Cet entretien a été filmé, il fera l'objet d'une diffusion (sous-titrée et LSF) sur le site d'añvol.

SURDI INFO SERVICE présente une nouvelle affiche pour sensibiliser aux bonnes pratiques pour communiquer avec une personne âgée malentendante ou devenue sourde.

Il est communément admis qu'avec l'âge, ne plus entendre ou ne pas entendre correctement est normal. Les échanges sont alors altérés : on s'adresse indirectement ou moins aux personnes âgées, on parle en criant, en ralentissant son débit de parole, on leur dit que ce n'est pas grave si elles n'ont pas entendu ou compris, qu'on leur expliquera plus tard...sans toutefois le faire...

Ces pratiques très répandues, en pensant bien faire, ou par habitude, peuvent entraîner des incompréhensions, des malentendus, des quiproquos et à terme un repli sur soi de la personne âgée.

Il existe des bonnes pratiques simples à mettre en place pour faciliter les échanges avec une personne âgée malentendante ou devenue sourde.

Face à ce constat, le Centre national d'information sur la surdité – CNIS a sollicité l'appui et le soutien de la région Auvergne-Rhône-Alpes pour créer et diffuser une affiche afin de sensibiliser aux bonnes pratiques pour communiquer avec une personne âgée malentendante ou devenue sourde.

En 2022, la région AURA a désigné la thématique « Audition et surdité » comme

grande cause régionale. Elle a ainsi apporté son soutien à différents porteurs de projets pour le développement de dispositifs et événements en lien avec cette cause.

À qui est destinée cette affiche ?

Cette affiche est à destination de toutes les personnes en contact avec une personne âgée malentendante ou devenue sourde : membres de la famille, amis, professionnels (personnel soignant, aide à domicile etc.).

Vous pouvez la diffuser autour de vous librement. Pour cela, rendez-vous sur le site du Centre national d'information sur la surdité www.surdi.info rubrique « Nos ressources ». Vous pourrez télécharger librement et gratuitement l'affiche.



Ils ont travaillé sur ce projet...

Nikesco
> réalisation et conception des dessins

Illustrateur et graphiste Sourd, Nikesco est notamment connu pour avoir publié deux romans graphiques aux Éditions Lapin « Le bruit des gens » Tome 1 et Tome 2. Son travail est à retrouver en ligne notamment sur son site > www.nikesco.net/ et sur les réseaux @nikesco

Mademoiselle Anne
> mise en page et coordination

Graphiste, designer produit, et facilitatrice dans l'âme, Anne Gillen, à son compte depuis plus de 10 ans, est une fidèle partenaire de Surdi-Info-Service et de la Fondation OVE. Mettre ses compétences au service de l'utilité publique nourrit ses 2 valeurs : humanité et utilité. Son portfolio > mademoiselleanne.myportfolio.com/

Un projet soutenu par



Qui sommes-nous ?

Le centre national d'information sur la surdité – CNIS a pour objectif de permettre à chaque personne confrontée à la surdité (personne concernée, parents, famille, proches, professionnels...) d'accéder à une information fiable et neutre où qu'elle se trouve sur le territoire.

Pour répondre à ces questions, le CNIS repose sur 3 outils complémentaires :

- 1 un site internet >> www.surdi.info
- 2 une plateforme d'écoute et d'information
- 3 une permanence assurée par une psychologue

Ces 2 permanences sont **accessibles quel que soit le moyen de communication**

de la personne contact :

- par écrit (SMS, chat)
- par email
- par courrier postal
- par téléphone avec possibilité de transcription en temps réel via ELIOZ



Retrouvez-nous sur www.surdi.info

Les bonnes attitudes pour communiquer avec une personne âgée malentendante ou devenue sourde

Pour avertir de votre présence, faites clignoter l'interrupteur de la lumière.



Positionnez-vous face à la personne, sans cacher votre bouche et votre visage.



Parlez tranquillement, sans crier et sans ralentir exagérément.



Appuyez vos propos sur des éléments visuels (pointage de l'objet dont on parle, dessin etc.).



Évitez les contrejours afin de faciliter la lecture labiale et la perception du message oral.



Échangez de préférence dans un endroit calme. Évitez les bruits parasites (chaise tirée, bruit de fond etc.).



Pour éviter un sentiment de mise à l'écart, évitez les formules comme « Ce n'est pas important ».



Reformulez vos propos si besoin. Assurez-vous d'avoir été compris.



Facilitez les échanges en écrivant ou en utilisant une tablette avec une application de transcription écrite.



Un projet européen : **Suitceyes**

Suitceyes est un projet européen financé par le programme Horizon 2020 de l'U.E., dont l'objectif global est d'améliorer le niveau d'autonomie et de participation des personnes sourdes-aveugles dans la société : améliorer leur communication, leur perception de l'environnement, l'acquisition de connaissances et la conduite des activités quotidiennes.

Il y aurait trois millions de personnes sourdaveugles en Europe, avec un risque élevé d'isolement social et d'exclusion pour ces personnes.

Selon un rapport de la Fédération mondiale des sourds-aveugles, entre 0,2 % et 2 % de la population mondiale vit avec la surdicécité, elle devient plus fréquente avec le vieillissement et elle est plus élevée chez les femmes que chez les hommes dans la plupart des pays. Des directives internationales telles que la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies, la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) ou la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne sont mises en place pour garantir l'égalité des droits et des chances pour tous. Cependant, il reste de nombreux obstacles à l'égalité des chances pour les personnes atteintes de surdicécité.

Par des technologies spécifiquement développées sur la base des besoins réels des personnes atteintes de surdicécité, *Suitceyes* a donc été un pas vers la promotion d'un changement dans les attitudes, la conception des technologies et les modalités de communication pour surmonter les obstacles physiques, comportementaux et sociaux existants.

Ce projet a rassemblé sept partenaires européens, universités, instituts de recherche et partenaires non

universitaires, basés en Suède, en Allemagne, en Grèce, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Pologne et en France.

Les résultats des entretiens avec des personnes sourdaveugles ont permis de créer une interface haptique* intelligente personnalisée (HIPI en anglais) qui sera le principal produit du projet.

L'objectif du HIPI, est de permettre aux personnes sourdaveugles de se déplacer en sécurité (en évitant les obstacles), d'identifier des personnes et des objets, de percevoir des informations sur leur environnement à travers des motifs « dessinés » par des vibrations (haptogrammes) dans le dos ou sur d'autres parties du corps de l'utilisateur.

La mission telle qu'initialement définie

Créer des possibilités de communication améliorées et interactives pour les personnes atteintes de surdicécité, en développant un prototype d'interface haptique intelligente qui permet :

- D'étendre la perception environnementale et l'orientation spatiale de l'utilisateur,
- D'agrandir l'espace de communication et faciliter l'échange de contenus sémantiques,
- D'améliorer l'apprentissage et l'engagement de l'utilisateur.

Le développement du prototype d'interface doit toujours être adapté aux attentes des utilisateurs. Les textiles intelligents seront utilisés comme base pour l'interface.

Le projet a obtenu un certain nombre de résultats positifs sur différents fronts.

Une vaste étude d'utilisateurs comprenant 81 entretiens avec 79 participants a été menée dans cinq pays européens. Les participants étaient principalement des personnes atteintes de surdicécité acquise, mais des membres de la famille et des professionnels travaillant avec des problèmes de surdicécité ont également été inclus.

Grâce à ces pratiques actuelles, les aspirations et les besoins non satisfaits en matière d'engagement social, de mobilité et d'obstacles et de catalyseurs à l'utilisation de la technologie ont été identifiés et cartographiés.

* Haptique : tactile
L'haptique, du grec ἅπτομαι qui signifie « je touche », désigne la discipline qui explore et exploite le sens du toucher et les phénomènes kinesthésiques, c'est-à-dire la perception du corps dans l'environnement, par analogie avec l'acoustique ou l'optique.

Du Tricot pour sensibiliser à la surdicécité !

Tous les 27 juin, en hommage au jour de naissance d'Helen Keller, a lieu la journée mondiale de la surdicécité.

À l'occasion de la journée mondiale, l'organisation internationale pour la surdicécité, *Deafblind International*, a lancé l'initiative de *Yarn Bombing* (Bombardement de laine sur des installations urbaines) afin de sensibiliser le grand public à ce handicap.

C'est une façon ludique de sensibiliser à la surdicécité, sous une forme de street art où le fil tricoté, croché ou enveloppé, orne un objet dans un espace public.



Rendre visible, de façon créative et colorée, un handicap qui ne l'est pas tout, en proposant une activité exploratoire, tactile et ludique pour les personnes en situation de surdicécité.

Développements technologiques

- l'utilisation de technologies de capteurs et d'algorithmes de vision par ordinateur pour capturer des indices environnementaux,
- la création d'haptogrammes,
- la conception et la production d'interfaces haptiques textiles,
- des solutions gamifiées pour l'apprentissage et les loisirs,
- des expériences psychophysiques pour examiner et vérifier l'utilisabilité des solutions proposées.

Le projet a produit un grand nombre de prototypes, voici quelques exemples d'innovations.

- **Haptogrammes** – Un haptogramme est un motif généré synthétiquement porteur de sens pour transférer une information, sous forme de stimuli au corps. La nouveauté réside dans le fait de fournir un nouveau mode de communication pour les personnes atteintes de surdité basé sur un langage simple sans intervention humaine ou proximité physique.

Les doigts qui rêvent

Nous vous recommandons de consulter le site : <https://ldqr.org/> de l'association. Elle propose des ouvrages et maintes activités pour voir avec les doigts !

Elle propose aussi des activités à mettre en place avec des personnes âgées.



Les Doigts
Qui Rêvent...

- **Logiciel de carte tactile** – Les utilisateurs peuvent créer des mots et des phrases simples en dessinant un motif à plusieurs traits sur une grille de points 4 × 4 affichée sur une tablette. Ce motif est traduit en parole et en texte affichés à l'écran et est entièrement personnalisable.
- **Couvercle tactile** – Un couvercle souple spécialement conçu pour les tablettes afin de guider les doigts des utilisateurs afin que l'utilisateur sache où se trouve le doigt sur la surface de l'appareil.
- **Gilet noir** – Le gilet noir (HIPI) a été utilisé dans les expériences de vision par ordinateur et de recherche active d'objets. Il était, par exemple, utilisé pour marcher (les yeux bandés) dans une pièce et identifier des visages et des objets.

Le concept pour le Tactile Board

L'appareil portable est connecté à un appareil portable qui traduit les messages texte et commandes vocales directement dans les messages haptiques sur le haut du dos de l'utilisateur. Les messages envoyés via le Tactile Board peuvent être envoyés à plusieurs appareils en même temps, permettant ainsi aux personnes atteintes de surdité de communiquer les uns avec les autres ou envoyer des messages à un plus grand groupe de personnes aussi.

■ Préparé par Maripaule Peysson d'après « Les Doigts Qui Rêvent »

L'association *Les Doigts Qui Rêvent* apporte son soutien pour la stratégie de sensibilisation et la communication. Elle rend aussi possible l'implication du public dans la conception participative du projet.

Plus d'information : <https://suitceyes.eu>

Don au Bucodes SurdiFrance

(déductible de votre impôt à hauteur de 66 %)

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

Nom, prénom :

Adresse :

Ville : Code postal :

Mail : Affectation :

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

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

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

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

La Manie Du Cinéma

Nous vous avons déjà présenté Mélanie, dans le numéro 50. C'est une créatrice suivie par environ 50 000 abonnés, qui veut nous faire découvrir les coulisses du monde du cinéma sur sa chaîne YouTube La Manie Du Cinéma*. Elle veut aussi faire avancer l'accessibilité pour le public sourd et malentendant.**

J'ai découvert le cinéma comme à peu près tous les enfants nés dans les années 90 : à la télévision. Mais j'ai réellement commencé à me passionner en allant au Pathé de Nice – je devais avoir 7 ou 8 ans. Après les séances, mon frère et moi demandions au projectionniste de visiter la cabine et il nous offrait les bandes-annonces qu'il ne passait plus. On a ainsi accumulé des dizaines de boîtes contenant les bandes-annonces en 35 mm des films sortis entre 2002 et 2008. C'est comme ça que je suis tombée amoureuse des salles de cinéma.

Mon rapport au handicap provient de ma famille. On a malheureusement une maladie héréditaire qui entraîne une dégénérescence de l'œil : plusieurs proches sont devenus malvoyants ou ont perdu la vue d'un œil. En tant que cinéphile et cinéphage, je vis avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête. J'ai donc commencé à me renseigner sur les solutions permettant aux personnes aveugles et malvoyantes de « voir » des films malgré tout. J'ai trouvé des informations sur l'audiodescription, mais je me suis rendue compte que ce n'était pas un sujet très populaire.

En créant ma chaîne YouTube *La Manie du Cinéma* en 2017, je n'avais qu'une envie : permettre aux gens de découvrir le monde du cinéma autrement. Il m'a donc semblé tout à fait logique de mettre en lumière l'accessibilité dans une série documentaire à laquelle je réfléchissais depuis plus de deux ans.

Mais je ne voulais pas me limiter au public mal- et non-voyant. J'ai découvert le sous-titrage adapté et les boucles magnétiques, mais encore une fois il s'agissait de sujets méconnus qu'il fallait mettre en lumière. Il m'a donc paru logique d'ajouter à ma série un épisode sur les spectateurs sourds et malentendants. Enfin, le dernier épisode porte sur le handicap moteur, qui nécessite des salles aménagées. J'aimerais aborder d'autres handicaps, mais cette première trilogie me tenait particulièrement à cœur.

J'ai commencé à sous-titrer l'intégralité de mes vidéos au moment où j'ai lancé ma série *Ciném'Accessible*. Pour moi, les rendre accessibles aux personnes qui ne peuvent les écouter et aux étrangers a été une évidence. Au début, c'était compliqué car les outils disponibles sur YouTube pour transcrire les vidéos n'étaient pas vraiment adaptés : des heures de relecture et de correction étaient indispensables. Et je voulais absolument que les vidéos soient sous-titrées avant de sortir, et surtout pas après, car l'accessibilité ne doit pas arriver « plus tard ». Sous-titrer une vidéo prend beaucoup de temps, mais tous les créateurs et créatrices de contenu devraient s'y astreindre.

Aujourd'hui les outils ont encore des défauts, mais ça va mieux. J'utilise Adobe Premiere Pro, qui est très efficace pour les retranscriptions, et les relectures sont moins fastidieuses. YouTube ne permet malheureusement pas de gérer le code couleur, mais je leur ai déjà parlé de cette nécessité.

Il est souvent difficile de trouver les informations sur les séances VFSTFR. Contrairement à CinéST, les grosses plateformes telles qu'Allociné ne mettent pas cette information en évidence : l'accessibilité n'est toujours pas une priorité, mais cela change.

Il faut que tout le monde en parle pour créer un effet boule de neige. Depuis la sortie de mon épisode sur les spectateurs sourds et malentendants, j'ai discuté avec de nombreux exploitants qui réfléchissent à comment mieux communiquer sur ces séances. Mais c'est aussi à UGC, Pathé, etc. de les promouvoir.

J'espère qu'avec ma série *Ciném'Accessible*, je pourrai créer une petite passerelle entre tous les publics et les salles de cinéma pour faire avancer un peu les choses.

■ Interview réalisé par Christian Guittet

* https://www.youtube.com/@lamanieducinema_

** <https://www.youtube.com/watch?v=1L9jkkLaU3M>



Un beau film **Nemchou**

Le 29 juin dernier, à l'issue de l'assemblée générale d'Uniacces, un des sociétaires, l'Association Phare d'Ouest a présenté le film Nemchou en présence du réalisateur et de deux participants, film qui retrace l'itinéraire de sourdaveugles dans un périple de 10 jours de marche dans le désert tunisien.

La particularité du projet réside dans le fait que tous les participants sont sourdaveugles, certains oralisent, d'autres s'expriment en langue des signes française, certains encore en langue des signes tactile.



Pour cette expédition, chaque participant est en binôme avec une personne sans handicap qui doit s'adapter aux particularités de chaque participant afin de pouvoir progresser au cœur du Sahara tunisien.

J'ai été beaucoup touchée par ce film, comme tous les spectateurs, par les temps forts qu'il dévoile : la complexité de la communication en langue tactile qui est le seul lien pour Arnaud avec les autres membres de l'expédition, le sentiment de liberté retrouvée en voyant Florent courir dans le sable sans voir où il va, l'humour de Mickaël qui perd la semelle de sa chaussure, pourtant toute neuve, avant même le premier jour de marche !

Pour info, l'inscription du film au Centre National du Cinéma permettra à tous ceux qui le souhaitent de solliciter une salle de cinéma afin qu'elle le projette. Plusieurs villes sont ainsi concernées : chaque fois que nous le pourrons nous déplacerons au moins une personne, à la demande des organisateurs pour donner des explications. Un site internet spécial : [nemchou-lefilm](http://nemchou-lefilm.fr) est mis en place grâce à la contribution de SURDICOM et de l'IRSAM. contact@pharedouest.fr

■ Nelly Sebti

30

31

Les secrets de nos cœurs silencieux d'Isabelle Aeschlimann (éditions Nouveaux Auteurs)

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt ce roman d'une jeune auteure suisse.

Je trouve qu'elle a très bien transmis les difficultés de Christa, jeune fille malentendante et atteinte d'épilepsie, l'investissement de sa mère, l'incompréhension de son père et la merveilleuse sollicitude de sa petite sœur.

L'histoire est très dense : elle commence par la jeunesse d'Elise, la mère de Christa et se double d'un secret de famille et d'une intrigue policière !

Mais ce qui m'a le plus touchée, c'est la justesse de l'analyse de la situation de la jeune fille au collège puis au lycée, le déni de sa surdité au travail et sa dévalorisation personnelle. La fin optimiste lui permet d'accepter son handicap et de rencontrer un « patron » ouvert à l'intégration du handicap dans l'entreprise : on peut toujours rêver !

■ Anne-Marie Choupin





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

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

13 Surdi 13
 33, rue Emile Tavan
 13100 Aix-en-Provence
 Tél. : 07 49 10 22 00
 contact@surdi13.fr
 www.surdi13.fr - f

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

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

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

25 Section ARDDDS Franche Comté Au creux de l'oreille
 (Départements : 25, 39, 70, 90)
 9, rue des pommiers
 25400 Exincourt
 Tél. : 06 83 29 64 17
 sms seulement
 ardds.franchecomte@gmail.com

29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdine
 49, rue de Kerourgué
 29170 Fouesnant
 Tél. : 02 98 51 28 22
 sourdineasso@gmail.com
 http://asso-sourdine.blogspot.fr

29 Surdi'Iroise
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
 Mairie de Plabennec
 1, rue Pierre Jestin
 29860 Plabennec
 SMS : 06 99 95 57 90
 www.surdiroise.fr
 contact.surdiroise@gmail.com

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

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

33 Audition et Écoute 33
 Chez M^{me} Valérie Brossard
 26 bis, rue Romy Schneider
 33600 Pessac
 secretariat.ae33@gmail.com
 f - t

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

35 Keditu Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine
 Maison Des Associations
 6, cours des alliés - 35000 Rennes
 SMS : 06 65 62 94 59
 contact@keditu.org
 www.keditu.org - f

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

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

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

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

Antenne Cherbourg
 Maison Sport Santé
 37, rue de l'Ermitage
 50100 Cherbourg-en-Cotentin
 f

53 Lecture Labiale et Plus
 Section ARDDDS 53
 Maison de Quartier d'Avesnières
 2, rue du Ponceau - 53000 Laval
 lecturelabiale53@gmail.com

54 SurdiLorraine
 Espoir Lorrain des DSME
 2, rue Joseph Piroux
 54140 Jarville-la-Malgrange
 SMS : 07 81 09 75 25
 surdilorraine@gmail.com
 www.surdilorraine.fr

56 Oreille-et-Vie, association des MDS du Morbihan
 Maison des Associations
 Boîte n° 62,
 5, place Louis Bonneaud
 56100 Lorient
 Tél. : 02 97 64 30 11
 oreille-et-vie@wanadoo.fr
 www.oreilleetvie.org

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

59 SURDI 59
 Maison des Génêts
 2, rue des Génêts
 59650 Villeneuve d'Ascq
 SMS : 06 74 77 93 06
 Fax : 03 62 02 03 74
 contact@surdi59.org
 www.adsm-nord.org

61 Surdi 61
 2, impasse des Safrières
 61210 Putanges-le-Lac
 amds.orne@gmail.com

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

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

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

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

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

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

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

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

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

75 ANIC Association Nationale des Implantés Cochléaires
 Siège social
 Hôpital Rothschild
 5, rue Santerre
 75012 Paris
 Adresse postale
 21, rue Ronsard
 91470 Limours
 anic.association@orange.fr
 www.association-anic.fr - f

78 Durd'oreille
 Secrétariat
 5, avenue général Leclerc
 78160 Marly-le-Roi
 SMS : 06 37 88 59 45
 durdoreille7892@gmail.com
 http://www.durdoreille.fr

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

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

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

Malentendants, devenus-sourds...

...ne restez plus seuls!

Retrouvez également
6 millions
 de malentendants
 sur et