

SURDI 13



Association de Malentendants des Bouches du Rhône

Aix en Provence : Maison de la Vie Associative du Ligourès,
Place Romée de Villeneuve, 13090 Aix en Provence

Tél. : 04 42 54 77 72, Fax : 09 59 46 95 05

Marseille : Le Nautile, 25 av. de Frais Vallon 13013 Marseille

Tél./fax : 04 91 73 64 20 ou 06 14 30 49 04

e-mail : contact@surdi13.org / site Web : www.surdi13.org

L'Oreille Active : *circulaire n°23 - Janvier 2009*

Nos prochains rendez-vous :

Conférence « Je deviens sourd, que faire ? »

le Samedi 24 Janvier à Aubagne.

&

Spectacle « La Compagnie des spectres »

par le théâtre du Maquis

(surtitrée et boucle magnétique)

le Vendredi 13 Février à la Cité du Livre, Aix.



Sommaire

1. Les vœux du Président
2. Activités passées
3. L'adhérent du mois
4. Activités à venir
5. Autres informations

1. LES VŒUX DU PRESIDENT : BONNE ANNEE 2009 !

Chers Amis,

Je vous souhaite au nom du bureau et du Conseil d'Administration une belle et bonne année 2009, pour vous, votre famille, vos amis, pour tous ceux que vous aimez.

Des vœux de prospérité également pour notre association SURDI 13, qui en 2008 a poursuivi allègrement son chemin.

De nombreuses activités destinées à nos cent cinquante adhérents, comme à des non adhérents ont été à nouveau programmées.

Notre traditionnelle rencontre « Je deviens sourd, que faire ? » trouve un nouveau souffle en devenant itinérante. Gardanne en janvier 2008, Aubagne en janvier 2009, trouvons un lieu sympathique pour 2010.

Mélanie Foubert, secrétaire efficace de notre association et guide avertie nous a régales à nouveau avec la visite du musée Granet d'Aix en Provence.

Nous avons été présents aux journées de l'audition et divers forum à Marseille et à Aix.

Avec Régine et Fabienne (deux pros), nous avons amélioré nos outils de communication en réalisant de superbes panneaux de présentation de SURDI 13.

Enfin les Pin's « handicap invisible » connaissent un grand succès et plus de 800 ont déjà été distribués.

Que nous réserve 2009 ?

Qui dit crise, qui dit baisse du pouvoir d'achat, qui dit récession, dit nécessité absolue d'augmenter encore nos compétences et notre vigilance. Le décret paru en fin d'année 2008 sur le devis normalisé lors d'achat d'audioprothèse ne sera correctement et rapidement appliqué que si nous, les patients et les clients des audioprothésistes sommes volontaires et exigeants.

Dans ce même esprit, il sera intéressant en 2009 de développer et d'étudier les résultats des enquêtes de satisfaction sur les audioprothèses et pourquoi pas, élargir le champ en portant ces enquêtes sur internet.

Soyons également de plus en plus efficaces en s'informant sur les résultats de la recherche dans notre « spécialité » et sur les évolutions techniques, notamment dans le domaine des nouvelles technologies.

Un grand merci à tous ceux qui encore en 2008 se sont investis avec force, rigueur et vigueur dans les diverses activités de notre association.

Notre assemblée générale du 14 février 2009 sera l'occasion de renforcer cette équipe. Nous recherchons des gens prêts à s'engager (Conseil d'Administration, animation, secrétariat, comptabilité, conseils en aides techniques, installation des B.I.M., informatique, transcription par internet, MDPH, recherche médicale, maisons de retraite, évaluation des audioprothèses)

Manifestez vous auprès de l'association ou faites adhérer des gens prêts à s'investir dans ces travaux.

Ainsi, nous pourrons toujours mieux INFORMER, AGIR et PARTAGER.

A nous tous : Une belle et bonne année 2009.

J. P. - Paret
Président

2. ACTIVITES PASSEES :

L'Assogora, Forum Handicap et Salon Autonomic Méditerranée...

Surdi 13 y était !

Le dimanche 14 Septembre 2008 et à l'occasion de ses 30 ans d'existence, l'Assogora (journée des associations) a eu lieu sur le Cours Mirabeau à Aix-en-Provence.

Pour ce forum des associations du Pays d'Aix, Surdi 13 a répondu présent par son stand animé par ses nouveaux panneaux et nos adhérents bénévoles qui ont informé passants, visiteurs et curieux...



A Marseille, pour la fête des associations au Parc Borely, le Mistral a empêché le bon déroulement de cette journée. Mais heureusement, un mois plus tard, pour les deux journées du Forum Handicap, le vendredi 17 et samedi 18 Octobre, Surdi 13 a remonté son stand et ses panneaux au Parc Chanot.

Puis, à l'occasion du Salon Autonomic Méditerranée, le 27-28 novembre, à nouveau au Parc Chanot, Surdi 13, en plus de son stand, a également organisé une conférence sur le thème des Acouphènes et des solutions possibles (intervenant Dr Paolino de la clinique Clairval). Cette conférence a été la plus réussie du salon Autonomic.

La Conférence « L'appareillage et les nouvelles technologies »

Conférencier Xavier Poulain, *Audioprothésiste, Audition du Pays d'Aix, samedi 6 déc. 2008*

Cette conférence, qui a regroupé près de 70 personnes, a permis de traiter un certain nombre de points importants : la faiblesse du nombre d'appareillés, les nouveaux appareils avec écouteurs déportés, la faiblesse des remboursements, les aides techniques complémentaires avec le débat, déjà abordé dans l'Oreille Active de septembre 2008 : boucle d'induction magnétique (BIM) ou Bluetooth.

Plus de 5 millions de personnes seraient atteintes de déficience auditive en France, à des degrés divers, soit 8 % environ de la population et seulement 800 000 malentendants¹ portent un appareil auditif (16%) !

Les raisons de ce faible taux sont mal connus on cite souvent chez les audioprothésistes : manque d'informations, frein psychologique, résignation ou simple négligence...

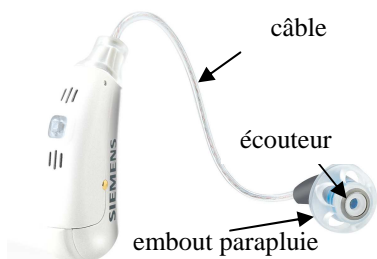
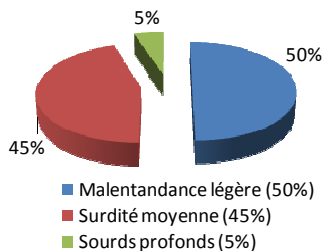
L'avancée technologique majeure de ces dernières années est l'arrivée du numérique qui permet une correction auditive « sur mesure » en principe meilleure qu'avec un appareil analogique. Deux autres nouveautés plus récentes : i) le système open (embout jetable en forme de parapluie largement ouvert) qui apporte une audition plus naturelle, ii) le concept à écouteur déporté dans le conduit auditif (RIC: receiver in the canal).

Le RIC peut être vu comme un hybride entre contour classique et intra : le tube acoustique est remplacé par un câble électrique. Avantages :

- les distorsions acoustiques dues au tube sont éliminées (plus de confort d'écoute)
- le positionnement profond de l'écouteur réduit le besoin d'amplification (moins de sifflement Larsen).
- il est possible d'adapter divers écouteurs (45, 55, 65 dB), ce qui rend l'appareil compatible avec les surdités sévères

Le choix de l'appareil conditionne les résultats : il doit être adapté à la perte auditive et aux exigences du malentendant. Les réglages progressent au cours de la période d'adaptation. Cette période d'adaptation varie selon les personnes².

L'audioprothésiste s'assure par des contrôles réguliers du bon fonctionnement et de l'efficacité des aides auditives, c'est ce qu'on appelle le suivi prothétique (compris dans le prix et payé forfaitairement



¹Ce chiffre est déduit du nombre d'appareils vendus chaque année en France, mais en fait personne ne sait vraiment combien de personnes portent régulièrement leurs appareils, rappelons qu'en nombre d'appareils vendus la France est plutôt mal placée cf. l'OA n°22

²M. Poulain a repris l'argument que la précocité de l'appareillage est un des facteurs les plus importants. L'implant cochléaire montre que les personnes privées d'audition récupèrent souvent une très bonne audition et l'expérience montre qu'il est souvent très difficile d'appareiller des sourds légers qui trouvent la qualité des appareils insuffisante.



à l'achat pour toute la durée de vie de l'appareil). Le prix de 900 à 2000 Euros, par oreille, comprend l'appareil, son adaptation et le suivi.

Au cours du suivi, l'audioprothésiste doit proposer des accessoires liés aux

attentes du patient à condition bien sûr que l'appareil ait été choisi en conséquence (cf. l'OA n°22 concernant Bluetooth et BIM). On peut citer : BIM, Bluetooth, Téléphone, Casque, TV, Collier Induction, Carillon porte, Réveils. La BIM reprend de l'importance car depuis la loi de 2005, tous les lieux publics doivent être équipés d'une boucle magnétique.

Q : Vous avez déconseillé une fois à un patient l'écouteur déporté pourquoi ?

R : En ce qui concerne le cérumen, il faut nettoyer l'écouteur avec une mousse imbibée, que nous vous fournissons, le liquide va dissoudre le cérumen, l'écouteur lui est protégé par une membrane. Souvent le système à écouteur déporté est compatible bluetooth. On n'a pas de réelles études, mais nous avons une recommandation, il faut éviter de l'utiliser si la personne porte un simulateur cardiaque. Il faut savoir qu'il y a des appareils d'entrée de gamme, plus accessible financièrement, qui ont un écouteur déporté, ce n'est donc pas forcément une question de prix. Si la personne m'a dit qu'elle utilisait la boucle magnétique et si l'appareil avec écouteur déportée ne possédait pas de boucle magnétique, on comprend aussi que je lui déconseille.

Q : Choix des appareils, étanchéité des appareils ?

R : Chaque audioprothésiste a plus d'affinités avec certaines marques qu'avec d'autres. Ce n'est pas qu'une question de commerce, c'est aussi une question de réglage. On ne peut pas travailler avec toutes les marques, il existe une quinzaine de distributeurs d'appareils. Avec un panel de cinq marques, on couvre la plupart des systèmes. On ne choisit pas un appareil pour lequel les seuils du patient seraient déjà en limite. Il faut choisir un appareil qui soit performant et qui soit évolutif en fonction de l'évolution de la surdité du patient... Les appareils actuels sont plus étanches, c'est vrai pour les écouteurs déportés, mais aussi pour les coques ; chez certains fabricants il y a un revêtement hydrophobe et les micros sont protégées par une membrane, cependant tous les appareils fonctionnent avec des piles Zinc Air qui, elles, ne sont pas étanches...

Q : Y a-t-il des appareils pas chers pour les presbycousies débutantes ?

La perte légère requiert un appareil qui soit suffisamment performant et sélectif. Donc un tarif qui commence sur des moyens de gamme ou entrée de gamme. Il n'y a que l'essai qui peut vous dire si l'appareil vous apporte un résultat. L'essai est indispensable. Il ne faut absolument pas le remettre en cause. Si on cherche à vous vendre un appareil sans l'avoir essayé, il faut fuir. On se rend compte que la différence est grande entre un appareil à 900 EUR et un appareil à 2000 EUR, en performances et en compatibilité avec les accessoires.

Q : Durée de vie des appareils ?

Ce qui va déterminer le changement, ce n'est pas tant que votre appareillage a quatre ou cinq ans, que vous voulez bénéficier des dernières technologies. Vous faites un essai et vous vous apercevez que le

résultat est meilleur, la décision vous appartient. En ce moment on a des renouvellements qui sont sur quatre ans. C'est une question de choix et de moyens.

Q : Combien de visites faut-il pour adapter un appareil ?

Il est impossible de répondre, pour un cas sur 10 au bout de trois réglages c'est parfait. C'est le cas rêvé. C'est celui qu'on montre dans les publicités. Je dis qu'en moyenne il faut entre quatre et cinq semaines à raison d'au minimum un réglage par semaine. Et pour un ou deux cas sur 10, c'est beaucoup plus. Cela dépend effectivement de l'audioprothésiste, certains ne toléreront pas que vous restiez pendant 10 semaines à faire des essais prolongés. Il n'y a pas de durée légale des essais. C'est au bon vouloir de l'audioprothésiste.

Derniers conseils en fin de séance : pour financer vos appareils auditifs ou vos aides techniques pensez à faire un dossier à la Maison départemental du handicap (MDPH). Attention il est impératif de ne pas payer tant que le dossier n'est pas instruit. A Aix s'adresser au rez-de-chaussée du Ligourès, service handicap. Depuis le 4 novembre le devis normalisé (4 pages) est obligatoire en audioprothèse, outre le prix et les conditions de paiement, le devis renseigne sur la prestation indissociable et sur le suivi, il renseigne aussi sur les caractéristiques techniques de l'appareillage proposé. Si l'ORL vous prescrit des appareils auditifs prenez contact avec des gens appareillés dans votre entourage et/ou venez à l'association discuter de l'expérience des gens appareillés.

Le devis normalisé

Le décret et l'**arrêté relatif au devis détaillé** et normalisé est paru au journal officiel du 4 nov. 2008 et s'applique à tous depuis cette date¹ (il n'existe aucune possibilité de recours suspensif). Le devis est sur 3 pages : la 1^{ère} page détaille notamment le prix du produit (appareil) et du service (prestation), la 2nde page détaille le prix des consommables, le reste à charge éventuel en cas de non achat après essais, les conditions de garantie et de paiement, la 3^{ème} page détaille la prestation d'adaptation et de suivi. Et il doit y avoir en annexe une 4^{ème} page précisant les caractéristiques techniques de l'appareil proposé.

Le détail du prix est une longue histoire : il avait été adopté, y compris par les représentants des audioprothésistes, fin 1999 lors d'une réunion du CNC (conseil national de la concurrence) et avait été repris par l'arrêté de 2002 qui précise que l'audioprothésiste doit donner le prix de l'appareil (produit) et le prix total de l'appareillage (produit + prestation). Cela n'a jamais été vraiment respecté. Aujourd'hui, le ministère de la Santé et la sécurité sociale comme la direction générale de la concurrence de la consommation et de la répression des fraudes (DGCCRF) sont chargés de l'application de ce nouveau décret.

Les devis doivent être numérotés et l'audioprothésiste doit en conserver des copies classées (évite les prix fluctuants). La facture doit reprendre les mêmes prix détaillés et doit être jointe à la feuille de soins².

Peu de gens savaient jusqu'à présent que 33 à 50% du prix payé correspondait à la prestation ; ainsi un appareil à 1800 Euros pouvait se décomposer en 600 d'achat, 600 de marge commerciale et 600 de prestation (et dans le cas 50% : 450 + 450+ 900 !). Avec le détail du prix on met fin au système d'un prix de prestation au prorata du prix de la prothèse. Actuellement la prestation indissociable comprend

l'adaptation initiale et le suivi pendant toute la durée de vie de l'appareil. Outre le fait qu'on paie à l'avance pour 4 à 7 ans de prestation et qu'on est lié à l'audioprothésiste pendant toute cette durée, ce système est aberrant car il donne une prime à l'audioprothésiste pour les audioprothèses non portées : en effet dans ce cas l'audioprothésiste fait payer des prestations de suivi qui ne sont jamais fournies.

Ce devis normalisé ne va pas résoudre d'un coup de baguette magique tous les problèmes que l'on rencontre en audioprothèse... Cependant le fait d'apporter un peu plus de transparence ne peut qu'aller dans le bon sens. Un jour peut être bénéficierons-nous d'audioprothésistes totalement conventionnés et/ou de la possibilité de se faire appareiller dans le secteur public.

**Faites connaître autour de vous cette obligation de devis normalisé
Communiquez-nous (par voie postale, fax 0959469505, e-mail) les devis qui vous
sont remis pour que nous puissions agir si c'est insuffisant.**

Par ailleurs n'oubliez pas de remplir notre questionnaire de satisfaction³, il peut également vous aider à poser les bonnes questions.

Jacques Schlosser.

¹http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20081104&numTexte=48&pageDebut=16770&pageFin=16773

² Extrait article L165-9 du code de la sécurité sociale, modifié par [la loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 - art. 50](#) : Tout audioprothésiste est tenu de remettre à l'assuré ou à son ayant droit, avant la conclusion du contrat de vente, un devis normalisé [...]. Avant le paiement, l'audioprothésiste remet à l'assuré ou à son ayant droit une note détaillée reprenant les mêmes éléments. La note est jointe à la feuille de soins. L'audioprothésiste conserve un double du devis et de la note durant deux ans [...]

³ <http://www.surdi13.org/questionnaire.pdf>

3. GROS PLAN SUR L'ADHÉRENT DU MOIS... :

La première richesse de SURDI 13, ce sont ses adhérents : près de 160 à ce jour, hommes et femmes, de 20 à 90 ans, étudiants, en activité ou retraités... Nous sommes tous différents, avec un point commun qui nous fédère : la surdité... Légère, moyenne, sévère ou profonde. Dans cette rubrique, un adhérent volontaire se raconte librement en nous livrant les difficultés que ses problèmes auditifs lui occasionnent dans sa vie professionnelle, personnelle et familiale.

Pour me présenter, je m'appelle Pascale CAPPIA, j'ai bientôt 42 ans, mariée et mère de deux enfants de 15 et 11 ans.

Je suis atteinte d'une surdité bilatérale de perception, probablement depuis ma naissance mais avec une perte régulière chaque année, jusqu'à ce que je me rende compte de ma différence lorsque j'ai commencé à travailler vers l'âge de 20 ans. Aujourd'hui, j'ai une perte de 50% environ à chaque oreille.

J'ai deux sœurs également atteintes de la même pathologie, toutes deux plus jeunes que moi, quant à mon frère, lui, il n'est pas atteint.

Il semble qu'il s'agit d'un gène pathogène qui ne touche que le sexe féminin de notre famille puisque malheureusement ma fille présente également les mêmes symptômes contrairement à mon fils

On ne connaît ni le gène ni la cause, pour cela il faudrait faire des recherches longues et coûteuses...ce qui est, quand on y pense un peu, effrayant pour les générations futures dans la mesure où cette terrible transmission ne pourra pas être stoppée. Un seul constat aujourd'hui, l'incapacité de la médecine à soigner les cellules malades, donc un seul remède : l'appareillage!

Depuis mars 2008, je suis à nouveau appareillée après m'être équipée d'un 1er appareillage en avril 2000 que je n'ai porté qu'un an car j'avais beaucoup de mal à supporter les intra auriculaires ainsi que le son amplifié car en plus je suis migraineuse.

D'autant qu'au service ORL de l'hôpital de BOSTON aux USA où j'ai passé un examen très complet en 2006, j'ai appris que ce modèle était contre-indiqué pour mon type de surdité car je dois porter un appareillage laissant les conduits auditifs ouverts.

J'ai encore du mal à porter mes nouveaux appareils tous les jours, car c'est encore trop contraignant malgré les évolutions technologiques. En effet, ils demandent un entretien minutieux, les embouts sont fragiles, les piles sont à changer chaque semaine et souvent, j'ai mal à la tête en fin de journée mais je sais que pour préserver mon audition restante et préserver ma vie sociale, je dois absolument les porter au quotidien.

En 2007, étant à la recherche d'un emploi, j'ai déposé un dossier auprès de la COTOREP pour me faire reconnaître travailleur handicapé, j'ai obtenu ce statut en avril de la même année. Ceci m'a permis d'obtenir une aide financière conséquente pour l'octroi d'audioprothèses dont le coût total s'élevait à 3200 euros; Entre la SS, la mutuelle et l'AGEFIPH, l'appareillage m'est revenu en fin de compte à 500 euros.

C'est aussi un moyen de reconnaître et faire reconnaître mon handicap qui passe totalement inaperçu auprès des personnes que je rencontre car je suis quelqu'un de dynamique et ma surdité n'est pas suffisamment profonde pour qu'on s'en aperçoive aux premiers abords.

Je pourrai encore témoigner du problème du suivi médical, qui apporte peu son soutien. J'ai dû au fil des années me constituer moi même mon propre dossier médical, poser des questions, m'informer sur les traitements possibles. Les visites sont trop banalisées et les professionnels peu à l'écoute du patient, je suis souvent ressortie très frustrée!

Heureusement que des associations comme Surdi 13 existent et apportent un soutien aux personnes dans le besoin.

Voilà en quelques mots mon expérience de malentendante.

Pascale CAPPIA.

4. NOS ACTIVITES ASSOCIATIVES

DE CE 1^{ER} TRIMESTRE 2009

<p>Sam. 17 Janvier 10h30 à 12h</p>	<p>Aix Hall du Musée Granet</p>	<p>Visite commentée sur la Parcours Multimédia « Picasso – métamorphoses » <i>(facilitation de la lecture labiale + système BIM)</i> *Sur réservation par mail : resagranet@agglo-paysdaix.fr ou par tel : 04 42 52 87 97 / 88 32. Contact pour plus d'infos : melaniefoubert@hotmail.fr</p>
<p>Sam. 24 Janvier De 14h30</p>	<p>Aubagne Maison de la vie associative</p>	<p>Conférence « Je deviens sourd, que faire ? Maison de la Vie Associative 140, allée Robert Govi Les Défensions</p>
<p>Vend. 13 Février à 20h30.</p>	<p>Aix Amphithéâtre de la Verrière La Cité du Livre</p>	<p>Spectacle accessible (surtitré et Boucle magnétique) au profit de la fondation pour la recherche médicale (FMR) contre les surdités : « La Compagnie des Spectres » par le Théâtre du Maquis. (Infos : 04 42 38 94 38) Réservation : envoyer un chèque à Surdi 13.</p>
<p>Sam. 14 Février à 12h30</p>	<p>Aix Ligourès 4^{ème} étage</p>	<p>Buffet-déjeuner à 12h30 suivi de l'Assemblée Générale 2009 à 14h.</p>
<p>Jeudi 12 Mars de 13h30 à 18h.</p>	<p>Marseille et Aix</p>	<p>Journée Nationale de l'Audition 2009 Stands Surdi 13 à Aix et Marseille à Marseille : * stands infos + dépistages de 9h30 à 12h et de 14h à 17h. Conférence à 17h par un audioprothésiste le tout dans les locaux d'AG2R, 16 La Canebière, * stands infos+dépistages de 14h à 17h30 au C. Hospitalier Privé Clairval, 317 bd du Redon (9è), * stands infos + dépistages + ateliers de 9h30 à 17h30 Hall de l'Hôpital adultes La Timone (5è). à Aix : * stand sur la Place de l'Hôtel de Ville de 14h à 18h * stand + dépistage à l'Hôpital d'Aix, de 9h à 17h (av. Henri Pontier)</p>
<p>Sam. 14 Mars à 14h30.</p>	<p>Aix Centre de congrès</p>	<p>Conférence « Audition et compréhension : une question d'acoustique ? »</p>

SPECTACLE au profit de la Fondation pour la Recherche Médicale (FMR) contre les surdités (contact@surdi13.org)

(Accessibilité : surtitrage et boucle magnétique)

Spectacle « La Compagnie des spectres » ou les paralipomènes du maréchal "Putain", d'après le roman de Lydie Salvayre.

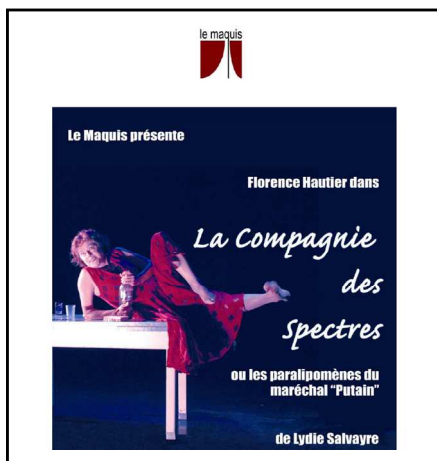
Adaptation de Florence Hautier. Production du Théâtre du Maquis

**Vendredi 13 Février à 20h30 – Amphithéâtre de la Verrière,
à la Cité du Livre, Aix.**

Entrée : 18 € – réduit (étudiant, chômeur...) : 12 €
(recette intégralement reversée à la FMR)

Plus d'infos : www.theatredumaquis.com, 04 42 38 94 38

Pour réserver : envoyer un chèque au siège de l'association Surdi 13 à Aix en Provence (libellé au nom de Surdi 13.)



« Un huissier se présente chez Rose, dans une cité de banlieue, pour procéder à un inventaire avant expulsion. Rose, qui vit recluse avec sa fille Louisiane, se croit toujours en 1943, année où son frère fut assassiné par la milice. Pour elle, l'huissier est l'envoyé de Darnand et du Maréchal « Putain »...

Ce récit exubérant raconte la transmission d'une révolte à travers la folie. C'est un grand bol d'air subversif, effrayant et comique. »

« Le Maquis explore depuis longtemps la relation entre théâtre et littérature (Doublures, Le Chevalier Inexistant...) en recherchant dans le texte brut les ressorts spectaculaires. Ici, l'actrice, dans un jeu dangereux d'équilibriste, n'est jamais tout à fait dans l'incarnation des personnages, ni dans la distance d'une conteuse, elle est elle-même le texte, offrant une performance d'un genre nouveau qui n'a pas de nom : "scriptodrame" conviendrait peut-être.



- **Le congrès de l'Unisda le vendredi 23 janvier 2009, de 9h à 18h, au Palais Brongniart à Paris.**

Thème : les centres relais téléphoniques. www.unisda.org

- **Le congrès de France Acouphènes sur le neurinome de l'acoustique, le Samedi 31 janvier 2009, de 09h30 à 17h30**

L'association France Acouphènes, sous le Haut Patronage du ministère de la Santé, organisera un congrès sur le neurinome de l'acoustique, à destination des patients, des proches et des professionnels de la santé. Au rang des intervenants prévus : des neurochirurgiens, un ORL, un spécialiste des vertiges mais également un audioprothésiste. Objectif de ce congrès : expliquer cette pathologie en partant de la suspicion de présence d'un neurinome aux différents traitements existants et allant jusqu'à la gestion des séquelles éventuelles. Un débat est programmé à l'issue des présentations.

(Espace Jean Dame, 17 rue Léopold Bellan - Paris 2^{ème}, Métros : Sentier (ligne 3) – Réaumur Sébastopol (ligne 3 et 4))

Inscription auprès de France Acouphènes, en envoyant vos coordonnées et un chèque de 5 euros à l'ordre de France Acouphènes, à l'adresse suivante : France Acouphènes, 92, Rue du Mont Cenis, 75018 Paris. Tél : 04 66 24 69 87. www.france-acouphenes.org

- **Congrès du BUCODES : De la compensation à l'accessibilité, des acquis pour les personnes sourdes et malentendantes ?**
17 au 19 avril 2009 à EVRY, en Essonne (remplace celui d'octobre annulé)

Organisé par l'Action Auditive en ESSONNE.

Un congrès pour tous, avec colloques, tables rondes, curiosités, ateliers de travail des collectivités locales et MDPH, toujours axées sur l'accessibilité.

Le moment fort du congrès sera le colloque du vendredi 17, le samedi verra des ateliers en tout genre, tournant autour de la surdité, et l'assemblée plénière du BUCODES, et le dimanche sera l'occasion de sorties touristiques. En savoir plus : <http://action-auditive.org/> Contact : congres.bucodes@action-auditive.org

5. AUTRES INFORMATIONS

Les devenus sourds et le téléphone

Parmi les 5 millions de déficients auditifs on peut estimer que 250 à 500 000, même avec leurs appareils auditifs, ont des difficultés avec le téléphone (50 à 60 000 sont des sourds de naissance les autres sont des devenus sourds). Quels sont les moyens mis à leur disposition pour communiquer par téléphone ? Nous essayons ici de faire le point.

SMS

L'usage des SMS est aujourd'hui très répandu. Des logiciels permettent de présenter les mots les plus probables sans avoir à les frapper complètement ce qui accélère la frappe. Plus économiques que les communications par la voix, ils sont très utilisés par les jeunes à petits budgets. Les sourds en font un usage important.

Spinvox

Spinvox est une société implantée en Angleterre spécialisée dans la transformation des messages vocaux en texte correctement orthographiés. Elle propose aux opérateurs le traitement des messageries des téléphones portables. Le message laissé sur le répondeur est renvoyé sur Spinvox qui transcrit le message vocal en texte et le renvoie sous forme de SMS et/ou courriel. Le temps de traitement est de l'ordre de quelques minutes.

Ce service, conçu au départ pour les personnes entendant, permet :

- la consultation de la messagerie en cours de réunion ou dans des milieux bruyants.
- la consultation de la messagerie à distance via internet.
- la conservation d'une trace écrite

Il est également utilisé par certaines entreprises pour traiter leurs messages clientèles. Le traitement est en effet plus facile et plus rapide avec des messages écrits plutôt qu'oraux.

Spinvox s'est développé dans de nombreux pays mais les négociations avec les opérateurs français n'ont pas abouti et il n'est plus possible aujourd'hui de prendre un abonnement à Spinvox, seuls les français abonnés à titre expérimental ont pu garder leur abonnement. L'UNISDA notre fédération de déficients auditifs n'a pas souhaité soutenir le système Spinvox ! Pourquoi ? Les devenus sourds qui l'utilisent en sont pourtant devenus accros !

Envoi d'un SMS à partir d'un fixe

Les abonnés d'Orange ont la possibilité d'envoyer un message téléphonique sous forme de SMS à un correspondant de leur choix. Il suffit de composer le « 767 » et de se laisser guider par la boîte vocale. Le message est transcrit et envoyé sous forme de SMS dans un délai d'environ 8 minutes. Le coût est de 27 centimes d'euros par minute.

Chez tous les opérateurs (Orange, Free...) il est généralement possible d'envoyer un SMS vers un portable à partir du site internet de l'opérateur...

Envoi d'un SMS vers un fixe

Chez tous les opérateurs il est possible d'envoyer un SMS à un entendant sur son fixe. Le message est lu par une voix de synthèse. Le système appelle à intervalle régulier jusqu'à ce que quelqu'un décroche (ou bien il laisse le message sur la boîte vocale)...

Téléphone relais et Captel

Captel est une abréviation pour Caption-telephone, c-a-d téléphone avec titres. Ce système a notamment été développé en Californie et en Angleterre au début des années 90. Le téléphone de la personne malentendante se connecte à un centre relais qui prend en charge l'appel du correspondant et effectue la transcription écrite qui apparaît sur l'écran du téléphone de la personne malentendante (Voir RESONNANCE N° 31)

La conversation est facturée au prix d'une conversation classique.

Aux États Unis la majorité des lieux publics (halls d'aéroport par exemple) sont équipés de ce type de matériel. Ce type de téléphone relais n'existe pas en France. Mais l'Unisda se bat pour le mettre en place (cf. le congrès de l'Unisda le 23 janvier). Les premiers essais ont été décevants mais cela devrait s'améliorer.

Le protocole RTT (texte en temps réel)

Afin d'éviter l'interface humaine (comme pour le Captel), un consortium d'opérateurs européens soutenus par des associations de sourds et malentendants européens ont proposé un protocole à vocation internationale permettant :

1. L'utilisation de n'importe quel type de téléphone ou de réseau: téléphones fixes analogiques ou numériques, téléphones portables ou ordinateurs.
2. La transmission simultanée de la voix, du texte ou des images dans les deux sens

Ce protocole a vu le jour en juillet 2008 et est en cours de test en grandeur réel en Hollande.

Il permettra notamment des échanges interactifs par écrits à partir de n'importe quel téléphone portable.

Pourquoi du texte en temps réel ? Citons quelques extraits des arguments avancés :

[...]Le texte en temps réel est une alternative à la communication vocale par téléphone, tandis que les systèmes à base de message comme SMS, MMS ou courriel sont des systèmes de communication non-conversationnels de remplacement. Les messages instantanés se situent quelque part entre les deux.

Les entendants utilisent une variété de systèmes [...] parfois le SMS est suffisant, tandis que dans d'autres cas il y a nécessité de parler directement à l'autre partie par exemple en utilisant la voix par téléphone.

[...] Ce principe de disposer de plusieurs modes de communication et de choisir le plus approprié en fonction du contexte est la clé pour comprendre le besoin d'échange de texte interactif en temps réel (texte par téléphone) pour les malentendants et/ou les déficients du langage. Pour avoir un équivalent de ce qu'est la voix pour les entendants, le texte par téléphone doit offrir des caractéristiques équivalentes en termes de qualité conversationnelle :

- *l'information circule en temps réel dans les 2 sens (le texte apparaît caractère par caractère)*
- *on peut interrompre/intervenir à tout moment*
- *il est possible de "parler" à en même temps*

Malheureusement l'UNISDA très attachée à l'interface humaine n'a pas voulu soutenir la mise en place d'un tel système en France.

Conclusion : Mal défendus par nos fédérations, nous avons raté le coche du Captel à la fin des années 90, nous avons raté le coche du Spinvox les années passées et nous sommes en train de rater celui du RTT pour 2010... Le Canada, l'Angleterre, les pays Nordiques resteront toujours très en avance sur la France. Condamnés à entendre ou à dépendre d'un intermédiaire pour téléphoner...

Le livre « la vie en sourdine de David Lodge »

Dans « la vie en Sourdine » ou « la condamnation à vivre sourd », David Lodge s'est inspiré de sa propre expérience de devenu sourd et de l'accompagnement de son père vers la tombe. Tout le reste n'est que fiction. Les critiques sont excellentes : « c'est fin, intelligent, anglais, drôle ». L'auteur se met en scène à travers de Desmond Bates un professeur d'université en



linguistique à la retraire qui raconte ses déboires avec son problème de surdité. C'est à la fois drôle et sérieux pour nous qui connaissons bien tout ce qu'implique l'arrivée de la surdité : difficultés à poursuivre sa vie professionnelle, difficultés dans les réunions mondaines... Le livre commence justement par ce tragi-comique du devenu sourd qui fait « oui-oui », « oui bien-sûr »... alors qu'il ne saisit pas le moindre mot de ce qu'on lui raconte... On retrouve là l'impossibilité d'entendre dans le brouhaha avec un appareil auditif... Desmond se laisse convaincre tout naturellement d'apprendre la lecture labiale... mais il vit en Angleterre et bénéficie presque partout de la boucle à induction magnétique pour participer à des conférences... Au passage l'auteur se pose les questions que nous nous sommes tous posées « Les aveugles nous émeuvent, et c'est normal. Mais pourquoi les sourds nous font-ils

rire ? » « La surdité est comique, alors que la cécité est tragique », C'est extrêmement rare d'avoir un roman qui met en scène un devenu sourd et cela mérite d'être salué. Vous ne regretterez pas la lecture de ce livre...

TEMOIGNAGE : Point info sur les MDPH

Le parcours du combattant ... enfin parcouru !

Nous l'appellerons Monsieur X (M.X) afin de garder l'anonymat, même si son dossier n'a rien à cacher, bien au contraire. Les derniers certificats de l'ORL, en mars 2007, mettent en évidence une hypoacousie de 85 dB sur l'oreille droite et une cophose au niveau de l'oreille gauche. M.X me demande de l'accompagner dans ses démarches afin d'obtenir la carte d'invalidité à 80% et l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). Tout cela s'est fait sans problème, le versement de l'AHH prenant effet en mars 2007 sur avis favorable de la MDPH 13 (Maison Départementale des Personnes Handicapées, Bouches du Rhône).

Quelques mois plus tard M. X me dit « J'ai aussi droit au Complément de ressources de l'AAH ». Il dépose un nouveau dossier en septembre 2007.

De ce temps commence un long parcours.

- Avis favorable de la MDPH le 15/11/2007 qui transmet le dossier à la CAF, bureau payeur,
- Celui-ci émet un refus au motif « Vous êtes logé dans un foyer » qui n'est pas considéré comme logement indépendant,
- L'intéressé se procure deux circulaires, une du Ministère de la Santé et de la Solidarité et une de la Caisse Nationale des Allocations Familiales qui précisent : « Le fait de payer un loyer ouvre droit au paiement du Complément de Ressources ».
- Dernière entrevue en octobre 2008 avec la CAF... entretien au cours duquel je découvre le problème : la CAF a examiné le dossier sur une adresse antérieure à celle du foyer, cette adresse n'étant pas celle d'un logement indépendant puisque sans paiement de loyer.

Début novembre 2008, M. X reçoit de la CAF un rappel de Complément de Ressources (179 Euros/mois) sur 14 mois... A suivre...

Jean Montialoux

Cotisation 2009 : Avez-vous bien pensé à régler votre cotisation 2009 ?

27 E pour une personne, 16 E pour les jeunes, les étudiants et les demandeurs d'emploi, de 44 E pour un couple, et de 52 E pour la cotisation individuelle de soutien.

L'adhésion correspond à l'année civile, du 1er janvier au 31 décembre. La vie de l'association dépend de votre soutien financier. Merci d'avance de régulariser au plus vite votre adhésion le cas échéant.

C'est urgent pour la continuité des abonnements... !

Cours de Lecture Labiale

- A Aix en Provence: - Confirmés Mardi 10h-11h au Ligourès salle 326
- A Marseille : Vendredi matin à l'IRIPS - M° Frais Vallon

Permanences (sur rendez-vous) :

Aix : les lundis 17h-18h30 tél. 04 42 54 77 72, Le Ligourès salle 313, place Romée de Villeneuve

Marseille : les mardis 15h30-17h30, imm. le Nautille (IRIPS) 25 av Frais Vallon Marseille 13^{ème}, tél. : 04 96 13 03 59 (M° Frais Vallon)

Permanence téléphonique, les mardis 20h-21h30 : 04 42 64 13 57

SURDI 13 et Les Journées PICASSO-CEZANNE en 2009

Durant la semaine du samedi 6 au samedi 13 Juin 2009, Surdi 13, associée avec l'Office du Tourisme, soutient le projet d'une série de visites guidées accessibles aux personnes malentendantes et devenues sourdes. Ainsi, nous pourrons découvrir les sites cézanniens ainsi la grande exposition phare « Picasso-Cézanne » au Musée Granet (présentée de mai à septembre 2009).

Et le Château de Vauvenargues aussi ...

Ce qui fut une des dernières demeures de Pablo Picasso va être révélé au public pour la première fois. Son ouverture a été souhaitée pour l'occasion par Catherine Hutin, une des descendantes de Picasso... Des visites spécifiquement adressées aux personnes malentendantes sont prévues.

Nous vous communiquerons les détails dans notre prochaine édition.

Mélanie Foubert

A RETENIR DEJA POUR LE 2^{EME} TRIMESTRE :

Dimanche 17 Mai	Autour de Vernègues	Balade et pique-nique autour de Vernègues : « Découverte de l'univers vinicole : visite d'un domaine et de ses caves, dégustations... ».
Semaine du Sam. 6 au Sam. 13 Juin	Aix	Les journées Picasso-Cézanne 2009 : visites accessibles de la grande exposition Picasso au musée Granet et des sites cézanniens...
Mardi 16 Juin		Repas de fin d'année



Programme SURDI 13

Association de Devenus Sourds et Malentendants
Membre du BUCODES (Bureau de Coordination des Malentendants) reconnu d'utilité publique

Siège Aix : le Ligourès, Maison de la Vie Associative, Place Romée de Villeneuve 13090 Aix en Provence
tél: 04 42 54 77 72 lundi, mardi, vendredi . Fax : 09 59 46 77 72 ou tél: 04 42 64 13 57 après 18h
Marseille : Immeuble le Nautile , 25 av. Frais Vallon, 13013 Marseille Tél: 04 91 73 64 20 ou 06 14 30 49 04
e-mail : contact@surdi13.org, Site web: www.surdi13.org

PERMANENCES HEBDOMADAIRES

(Sur rendez-vous et hors vacances scolaires)

Aix : tous les lundis 17h-18h30 tél 04 42 54 77 72
Le Ligourès, salle 313, place Romée de Villeneuve, Aix

Marseille : tous les mardis 15h30-17h30

le Nautile 25 av Frais Vallon Marseille 13ème
tél. : 04 96 13 03 59

Permanence téléphonique

les mardis 20h-21h30 : 04 42 64 13 57

FORMATION LECTURE SUR LES LEVRES

Cours collectifs hebdomadaires

Aix : Confirmés Mardi 10h-11h au Ligourès salle 326

Marseille : Vendredi matin au Nautile M° Frais Vallon

Cours individuels possibles



**Programme
SURDI-13**

Janvier 2008

Jun 2009

RENCONTRES

Visites guidées au Musée Granet

(sur réservation par mail : resagranet@aggllo-paysdaix.fr ou par tel au : 04 42 52 87 97)

Sam. 17 Janvier à 10h30 : Parcours Multimédia
« Picasso Métamorphoses »

(lecture labiale avec boucle magnétique et support écrit / Plus d'informations, contact : melaniefoubert@hotmail.fr)

Balade et pique-nique : Dim. 17 Mai

Repas de fin d'année : Mardi 16 Juin



STANDS d'INFORMATION

Journée Nationale de l' Audition

Jeu 12 Mars

stands d'information à Aix et Marseille

à Marseille :

* dans les locaux d'AG2R, 16 La Canebière, stand infos + dépistages de 9h30 à 12h et de 14h à 17h.

Conférence à 17h par un audioprothésiste

* C. Hospitalier Privé Clairval, 317 bd du Redon (9è) stand infos + dépistages de 14h à 17h30 au

* Hall de l'Hôpital adultes La Timone (5è) :

stand infos + dépistages + ateliers de 9h30 à 17h30

à Aix :

* Place de l'Hôtel de Ville : stand d'infos de 14h à 18h

* l'Hôpital d'Aix Stand d'infos + tests de dépistage de 9h à 17h (av. Henri Pontier)

GYMNASTIQUE AUDITIVE

prêt d'audiophones (contacter l'association)

CONFERENCES



- « Je deviens sourd, que faire ? »

Samedi 24 Janv. à 14h30,

à la Maison de la Vie Associative,
140, allée Robert Govi, Les Défensions, Aubagne

- « Audition et compréhension : une question d'acoustique ? »

Samedi 14 Mars, à 14h30, Centre de congrès, Aix

SPECTACLE au profit de la Fondation

pour la recherche médicale contre les surdités

« La compagnie des Spectres »

Vendredi 13 Fév., à 20h30, Amphithéâtre de la Verrière; à la Cité du Livre, Aix

Accessibilité : sous titrage, boucle magnétique

JOURNAL D'INFORMATION

sur l'audition: Résonnances, La Caravelle, + prêt et vente de livre au Ligourès.

Programme édité le 11/01/09 susceptible de modifications

SURDI 13

Association de Malentendants des Bouches du Rhône

Secrétariat : Le Ligourès - Place Romée de Villeneuve - 13090 Aix en Provence

Tél. : 04 42 54 77 72 – Fax : 09 59 46 95 05

Marseille : Immeuble le Nautille - 25 av Frais Vallon - 13013 Marseille

Tél./fax : 04 96 13 03 59 ou 06 14 30 49 04

courriel: contact@surdi13.org - Site Web : http://www.surdi13.org



ASSEMBLEE GENERALE de SURDI-13

Samedi 14 Février 2009 à 14h

Au Ligourès salle 408 Place Romée de Villeneuve à Aix en Provence

Buffet Convivial de l'association au même endroit à 12h30

Si l'assemblée générale est une obligation statutaire, c'est aussi l'occasion de faire le point sur nos activités et actions ainsi que de voter les orientations pour nos activités futures.

Venez nombreux, avec vos amis, échanger vos idées, exprimer vos souhaits.

Il y aura des **élections au Conseil d'Administration: nous faisons appel à vous. Si vous êtes intéressé rejoignez nous** (*remplir le bordereau ci-dessous) ! C'est le CA qui tout au long de l'année anime la vie de notre association. Si un sujet ou une action vous tient particulièrement à cœur, n'hésitez pas !

Si vous n'êtes pas à jour pour votre cotisation 2009 (avec l'abonnement 2009), nous vous invitons à le faire (soit par courrier, soit le jour de l'AG). Le rapport d'activité ne sera pas relu dans son intégralité pendant la réunion : lisez-le, avant pour d'éventuelles remarques ou questions !

A Bientôt

ORDRE DU JOUR

- *Approbation du rapport moral du rapport d'activités et du rapport financier*
- *Orientations et propositions pour 09-10*
- *Approbation et vote du projet de budget pour 2009 (montant de la cotisation).*
- *Election du Conseil d'administration**
- *Questions diverses.*

Pour le confort de chacun nous prévoyons une boucle magnétique et un surtitrage par reconnaissance vocale (association Polycom).

Un Buffet convivial précèdera l'AG, merci de s'inscrire au plus tôt. (Participation – 10 Euros)
Covoiturage possible au départ de Marseille,

POUVOIR POUR L'AG DU 14 FEVRIER 2009 Si vous ne pouvez être là, mandatez quelqu'un pour être représenté(e).

Je soussigné(e)adhérent(e) à Surdi13, à jour de mes cotisations,
donne tout pouvoir à.....
pour me représenter et voter en mon nom

Fait à le..... Signature (précédée de la mention "bon pour pouvoir")

***Renouvellement du Conseil d'administration (le CA se réunit 3 à 4 fois dans l'année)**

CANDIDATURE

Je soussigné(e).....pose ma candidature au Conseil d'administration
Date Signature

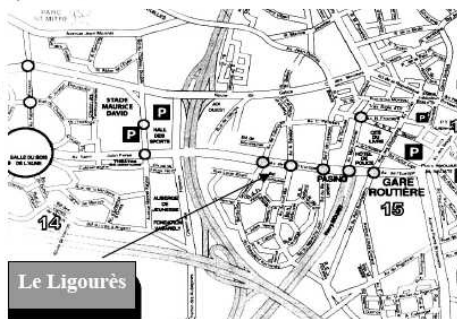
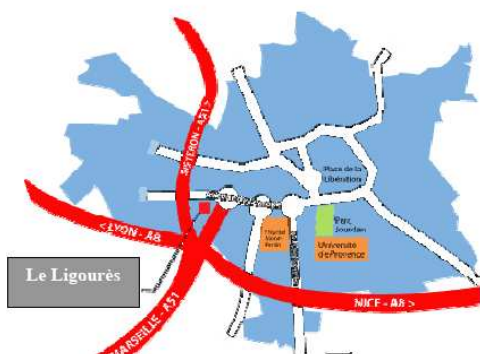
BUFFET CONVIVAL

SAMEDI 14 FEVRIER 12H30

Avant l'AG, au Ligoures (salle 408)

autour d'un : Apéritif
Buffet campagnard
Gâteaux-Boissons

Plan pour se rendre au Ligoures à la maison de la vie associative, place Romée de Villeneuve Aix



Place Romée de Villeneuve
Avenue de l'Europe
Face au Super U

M Mme.....Viendra
.....Ne Viendra pas
..... Nombre de personnes.....

Participation par personnes aux frais : 10€

Le reste sera offert par surdi13

Merci de renvoyer un chèque à l'ordre de Surdi13

Le Ligoures Maison de la Vie Associative, Place Romée de Villeneuve 13090 AIX