



N° 67 - octobre 2016

Bulletin de liaison

EDITO

Chers adhérents,

Avant de parler des projets pour l'avenir, je souhaitais tout d'abord remercier chaleureusement ceux et celles d'entre vous qui ont pu donner un peu de temps cet été et contribuer à l'engagement de notre Association Oreille et Vie lors de certains événements tels que le Festival Interceltique de Lorient, le forum des Associations à Vannes et celui de Quéven. J'ai pu ainsi mesurer le bonheur de ceux et celles qui offraient leurs services pour la première fois.

Chacun se forme ainsi progressivement au côté des bénévoles plus aguerris, c'est aussi un temps où l'on apprend à mieux se connaître avec les échanges sur les stands et d'aller également à la rencontre des autres lors de ces manifestations. Merci à tous d'avoir permis à Oreille et Vie de rester active sur le terrain en faveur de l'accessibilité et de la citoyenneté.

C'est à présent le temps de la rentrée, avec son lot de démarches administratives pour obtenir les subventions auprès des communes, assurer la pérennité de l'association par la recherche de financements, travailler à de nouveaux projets, répondre aux besoins de formation, se mobiliser dans toutes les instances où nous sommes sollicités...

L'année 2017 sera importante et notamment dès notre Assemblée Générale puisque ce sera l'occasion de renouveler et d' étoffer notre conseil d'administration. Chacun peut déjà y réfléchir, quelle contribution peut-on offrir à Oreille et Vie ? Je vous entends déjà : « Je ne sais rien faire de particulier... », « Je n'ai pas la compétence pour cela... », « Je n'ai pas le temps... », « Je n'ose pas... ».

Sachez que votre présence, votre vécu, vos réflexions sur la surdité et ses conséquences sont souvent les témoignages les plus justes, ces expériences qui nous permettent de signaler les difficultés, les dysfonctionnements, les exclusions... Ensemble, nous sommes plus forts pour défendre et soutenir la cause des malentendants et devenus sourds. Oreille et Vie a besoin de vous, de votre richesse, de votre énergie, de militants qui assument le handicap auditif et revendiquent leur citoyenneté.

A très bientôt

Nelly SEBTI
Présidente

Photo : Randonnée du 16 octobre avec les gilets

LES CINE-DEBATS DU MOIS DE MARS

Dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition, l'association a organisé au mois de mars dernier trois cinés débats : le 10 à Vannes, le 16 à Ploërmel, le 22 à Lorient, le film présenté étant « Une journée ordinaire », le film réalisé par Oreille et Vie. Le thème des débats étaient « La souffrance psychologique des sourds et malentendants ».

Les deux premiers points dégagés par Lucien ESPI dans la synthèse des débats qu'il a réalisée ont été publiés dans le bulletin de liaison du mois de juin. Nous publions ici le dernier point.

Rappel des intervenants :

Nelly SEBTI, présidente, les psychologues Madame Lemée, à Vannes, Madame Gougaut Madame Santini, à Lorient et à Ploërmel Monsieur Jourdain qui a été professeur spécialisé pour enfants sourds puis chef de service au niveau du Centre Gabriel Deshayes à Auray.

Les psychologues se présentent :

Madame Lemée, à Vannes :

« Je suis docteur en psychopathologie et pathologies cliniques avec une préférence, ou une particularité pour les enfants et les adolescents. Lors de mon parcours universitaire, j'ai fait un très long travail de réflexion sur ce qui fait symptômes dans la société. Avec ma directrice de l'époque, on avait repéré que le handicap invisible faisait symptôme dans la société.

Enormément de choses ont été faites et une grande évolution a eu lieu grâce à la technologie. Néanmoins, on peut repérer quelqu'un grâce à son fauteuil roulant. Mais comme le disait Monsieur Sebti dans le film, la malentendance est un handicap invisible.

Dans ma pratique clinique, j'ai eu des patients malentendants implantés. Cela n'a pas posé de problème du tout en termes cliniques puisque le cabinet, c'est un petit espace confiné. Par conséquent, cela se passait très bien. Il n'y avait pas de bruit ni de parasite en arrière-fond. Néanmoins, Nelly a lu des statistiques en tout début d'intervention. Vous disiez que le taux de dépression parmi les malentendants était beaucoup plus élevé que dans la moyenne nationale.

C'est vrai que les patients que j'ai reçus, ils sont arrivés avec ce symptôme-là en clinique et la dépression fait partie de la souffrance psychologique. »

Madame Gougaut, à Ploërmel :

« Je suis psychologue clinicienne. C'est-à-dire que j'ai suivi un parcours de formation qui m'autorise à travailler en libéral. En parallèle, je travaille dans des institutions.

En institut médico éducatif, j'interviens auprès d'enfants. Le plus jeune a quatre ans actuellement et le plus âgé, 23 ans. Ce sont des jeunes polyhandicapés ou qui présentent des troubles du comportement. Et j'interviens un petit temps dans un centre de soins en addictologie. J'ai travaillé quelques années dans un foyer de vie pour adultes handicapés mentaux et/ou psychiques. Là aussi, j'ai pu accompagner des personnes présentant des handicaps. Notamment, il y avait une personne qui présentait une surdité. En tous les cas, elle était malentendante.

Pour autant, je ne suis pas une spécialiste en la matière. Psychologue clinicienne, cela veut dire que je travaille auprès de personnes qui rencontrent une difficulté ou un problème à un moment donné dans leur parcours de vie. Et ces personnes viennent demander de l'aide. C'est pour ma pratique en libéral. Avec ces personnes, je m'intéresse à la façon dont elles peuvent en dire ou saisir quelque chose, de cette difficulté, et comment elles peuvent aller mieux en nous appuyant sur ce qui fait symptôme.

Le symptôme est une réponse, mais une réponse inadaptée. Pour autant, c'est quand même une réponse.

Nous cherchons la solution ensemble pour que la personne aille mieux. »

Quant à **Madame Santini, à Lorient**, son texte liminaire (bulletin 66 pages 3 et 4) suffit à montrer qu'elle a parfaitement saisi le drame vécu par ceux qui perdent leurs capacités auditives : le sentiment d'exclusion, de perte d'identité et la dépression profonde qui en résulte parfois, le tout accompagné d'un fort sentiment de culpabilité.



A Lorient, de droite à gauche : Nelly SEBTI, Mme SANTINI, l'interprète en LSF (pour les jeunes)

Comment ces psychologues réagissent-elles lorsqu'elles sont confrontées à ces énormes difficultés ?

Qu'elle ait pour origine la vie familiale, les relations de travail, la vie scolaire, les situations d'apprentissage, **la souffrance psychologique des malentendants, sourds et devenus sourds est indéniable. Sa gravité, ses conséquences, les processus de destruction qui en résultent** constituent le troisième point, le plus long, de l'exposé de Madame Santini (bulletin 66 pages 3 et 4). C'est sur ce point, naturellement, que les trois psychologues se sont le plus exprimées.

* À Vannes, Madame Lemée :

« La culpabilité est très complexe. Elle émane d'une voix intérieure que Freud a nommé le surmoi, une instance où se dépose le « ne fais pas ci, ne fait pas ça » qu'on a entendu depuis notre naissance, toute l'éducation des parents, les interdits culturels, sociaux, les codes et les références socioculturelles. Il me semble qu'une voix plus ou moins sévère et autoritaire, qui dit : « tu ne déranges pas les adultes quand ils parlent, tu ne coupes pas la parole », etc. finit par s'inscrire dans notre psychisme. Si bien que lorsqu'on fait répéter une personne, on a le sentiment de déranger. Et ce n'est pas poli de déranger. Sauf que vous êtes des adultes, vous n'êtes plus des enfants : faites taire cette voix intérieure ! »

Une orthophoniste présente dans la salle a réagi dans le même sens :

« Quand je reçois des patients malentendants ou sourds, ce sentiment de culpabilité revient systématiquement.

Mon travail est aussi de les amener à se diriger vers une association, vers la MDA pour avoir droit à des aides et de les pousser, les motiver à oser montrer leur surdité, oser l'exprimer, pour que les gens en face soient plus à l'aise dans les discussions. C'est difficile pour beaucoup de malentendants. C'est certain. Il n'y a pourtant que comme cela qu'on avance.

J'ai beaucoup de patients qui essaient de cacher leur surdité, de cacher l'appareil derrière les cheveux, de cacher le micro des implants derrière les cheveux longs. C'est compliqué de leur faire comprendre que les lunettes, on ne les cache pas. L'appareil auditif, il ne faut donc pas le cacher non plus : c'est prévenir l'autre, en face de vous, qu'il va peut-être y avoir un souci dans la conversation. Cela avertit l'autre qu'on est malentendant. Cela évite de devoir sans arrêt le faire répéter. Mais c'est difficile de montrer l'appareillage.

Ce qui est difficile aussi pour les personnes qui perdent l'audition, c'est qu'elles se disent : « Je vais attendre. Je perds l'audition, mais j'entends encore un peu. » Mais pendant le temps que l'audition se détériore, l'isolement social se fait petit à petit, progressivement. Les repas de famille on n'y est plus à l'aise, au restaurant, les bruits deviennent difficiles à supporter. Il y a la télévision que l'on met plus fort, il y a des disputes avec le conjoint ou les enfants... Car même dans les familles, c'est difficile pour certains patients de faire comprendre à leurs conjoints, enfants ou parents qu'il faut se placer devant eux pour leur parler. J'incite beaucoup les patients à venir avec des membres de leur famille pour discuter.

Je pense, en tant qu'entendante, et étant confrontée dans mes relations, privées ou autres, à des malentendants, qu'il faut bien répéter ce qui vient d'être dit : « ce handicap ne se voit pas ». Si les personnes qui souffrent ne le disent pas, on n'avancera pas. Il faut donc que le malentendant arrive à progresser dans ce sens-là. »

Cette dernière remarque a provoqué cette petite controverse :

« - Je crois que Madame parle avec son cœur d'entendante, et c'est normal. Elle a raison, mais en même temps, pour une personne malentendante, c'est très compliqué de faire répéter quelqu'un. Parce qu'il y a tout l'aspect intellectuel et culturel qui peut faire que l'autre pense : « celui-là, il ne comprend rien. » Car au lieu de se dire : « il entend mal », il pense : « il ne comprend pas ».

- Si le malentendant se cache, cache l'appareillage de toutes les façons possibles et imaginables, je pense qu'il joue contre lui. Pour mieux surmonter ce type de difficultés, il ne faut pas hésiter à dire à ses interlocuteurs qu'on a un souci d'audition, préciser qu'il ne faut pas parler trop vite, qu'il faut parler en regardant l'interlocuteur, surtout si on connaît la lecture labiale, qui s'apprend petit à petit. Les gens doivent savoir qu'ils ne doivent pas regarder leurs pieds lorsqu'ils parlent aux malentendants. Sinon, c'est la catastrophe.

Et puis, faire répéter, ce n'est quand même pas demander grand-chose. Si on ne fait pas répéter, on peut composer avec des malentendus qui seront très lourds de conséquences plus tard.

En croyant gagner quelque chose en ne faisant pas répéter, on risque fort d'être le perdant à terme. »

Nelly Sebti : « - Je veux bien parler de mon expérience. Dans ma situation professionnelle, je suis cadre. Quand je vais à des réunions, il y a des moments informels. Tout le monde sort. Moi, j'ai mon matériel à ranger. Je n'ai pas de relations conviviales avec les autres. Je n'ai pas le café d'accueil. Quand il y a le petit pot après, tout le monde discute. Et moi je suis là : « Ils vont penser que je suis nulle, que je suis fière, que je n'ai pas de culture. » C'est une vraie souffrance. On afficherait bien un panneau : « SOS, quelqu'un est tout seul et ne sait pas comment faire pour intégrer une conversation. » On a beau être bac +10, chirurgien ou ce que vous voulez, cela ne joue pas. À un moment donné, on est là et personne ne fait attention à soi.

On en a discuté avec Madame Lemée, avant la séance de ce soir : cela touche l'estime de soi. On fait ce qu'il faut par rapport aux gens qui nous entourent. Mais s'ils ne nous renvoient pas le miroir de l'acceptation, notre estime de soi baisse. »

En effet, le malentendant se trouve souvent exclu de ces moments où les gens parlent de tout et de rien, pour ne rien dire, simplement pour le plaisir d'être ensemble et de meubler le silence :

« Dans une conversation à plusieurs, à bâtons rompus, à table, il y a tellement de paroles inutiles. Des bêtises qui sont dites comme cela. C'est ridicule. On demande de répéter, mais la personne interpellée est stupéfaite parce que c'est sans intérêt de répéter une bêtise. Si elle dit : « cela n'a pas d'importance », il faut bien la connaître pour savoir que si c'était important, elle le répèterait.

Il y a aussi les gens qui hurlent et ne comprennent pas qu'on n'entend pas mieux, au contraire. C'est très difficile. On n'a pas une conversation intéressante.

À la machine à café, quand on sort de son boulot, on dit des bêtises évidemment. (...) Quand on entend mal, pour éviter de la souffrance, il faut renoncer à tout cela. Savoir que cela n'a pas grand intérêt.

- Cela n'a pas grand intérêt, mais cela fait lien social et convivial. Et parfois il y a des plaisanteries qui font rire.

- On peut vivre un peu sans convivialité, mais pas sans conversation avec les autres. La convivialité a parfois des côtés très superflus.

- Oui, c'est la jouissance du bla-bla.

- Pour éviter de souffrir, - parce que quand quelque chose est dit, on a inévitablement envie de savoir ce que c'est, même si ce sont des bêtises et si c'est sans intérêt - personnellement, je renonce à tout cela. Je préfère des conversations un peu plus épanouissantes. Il faut accepter l'idée que lorsqu'on est handicapé, on ne

peut pas tout avoir comme une personne qui ne l'est pas. Même avec tous les appareils possibles, on est obligé de vivre un peu différemment. C'est comme un cul-de-jatte qui voudrait faire de la course à pied. »

À cause de cela, la prise en charge médicale et l'appareillage sont indispensables. Car lorsque la surdité commence à se manifester, il faut réagir assez rapidement. Il a été possible, au cours de ces débats, de rappeler les étapes qui permettent d'aboutir à cette remédiation.

** À Ploërmel, Nelly Sebti a bien insisté : « Le problème, pour les personnes qui deviennent malentendantes, c'est que si elles ne s'appareillent pas, elles perdent la mémoire des sons et ne peuvent plus les reproduire. Dans le film de mon mari dit : elle n'entendait plus les oiseaux. Mais une fois implantée, quand je les ai à nouveau entendus, je ne savais plus que c'était des oiseaux. Le cerveau fait alors un travail extraordinaire et permet d'identifier à nouveau les sons de façon indélébile. C'est pourquoi tout un travail de rééducation du cerveau et de ce qu'on réentend est nécessaire.*

Mais il faut absolument mettre des appareils auditifs lorsqu'on a une baisse d'audition pour que l'oreille continue à être stimulée et puisse faire son travail pour permettre d'avoir les sons.

- Je suis née bien entendante et suis devenue malentendante. Un jour, j'ai tout perdu. On ne perd pas la parole mais on n'entend plus les autres. On n'entend pas ce qu'il y a autour, mais on n'entend pas sa voix non plus. On peut tousser, on n'entend rien ! Il faut garder sa voix. Il faut travailler avec l'orthophoniste sur cela. Ne plus entendre a aussitôt une influence sur sa propre voix. Pour ma part je n'ai pas tout bien récupéré, j'ai toujours des problèmes.

- À deux moments qui me semblent importants, le moment de l'annonce de la maladie, et le moment de l'implant cochléaire - je pense que cela doit être une décision difficile de se faire poser un implant-, je voulais savoir quel est l'accompagnement psychologique que l'on peut recevoir, aussi bien pour la personne que pour la famille ?

Nelly SEBTI - Je peux parler de mon expérience. J'ai été implantée il y a 10 ans. Je pensais que j'étais malentendante. J'ai profité d'être en formation sur Rennes pour aller au CHU. On m'a dit : « vous êtes sourde sévère groupe 2 sur l'oreille droite, et groupe 3 sur l'oreille gauche ». Les bras m'en sont tombés. J'entendais quand même des choses, pour moi je n'étais pas sourde. Ce fut un vrai choc.

La décision de me faire implanter était inévitable, ne serait-ce que pour communiquer oralement avec mes tiers. La dernière journée de travail que j'ai faite avant mon implant, j'ai pleuré du matin au soir parce que je me disais : je vais quitter le monde des valides pour aller dans le monde des personnes handicapées. Aujourd'hui, avec l'implant, je me rends compte qu'avant j'étais handicapée et que c'est l'implant qui me permet d'être avec le monde des valides.

L'accompagnement est important : dans le cas d'un implant cochléaire, il faut d'abord l'accord du chirurgien pour voir si l'opération est possible par rapport à votre oreille. Il y a le psychiatre car il faut être capable de supporter ce deuil d'une oreille, et de réapprendre d'une autre façon. La rééducation dure à peu près un an. Avez-vous la force mentale et psychologique de pouvoir faire cela ? Il y a l'orthophoniste qui va mesurer tout le travail qu'il va falloir fournir pour que la personne comprenne à nouveau. Il y a bien sûr l'audioprothésiste qui va faire les réglages.

Lorsqu'on active l'implant, c'est un processus progressif, mais très rapide. Tous les quinze jours vous retournez à l'hôpital pour qu'on augmente le son et les différentes connexions : les électrodes.

Lors de l'opération, au moment où on vous perce la cochlée, vous perdez vos restes auditifs. C'est traumatisant. Or vous ne savez pas que votre cerveau va refaire des connexions. 48 heures après l'activation de l'implant, le cerveau réagit, et vous permet de réapprendre le son dans l'espace.

Je pense que l'implant cochléaire n'est pas forcément une bonne solution pour tout le monde. Il faut que chacun trouve son aide auditive, celle dont il a besoin. Personnellement, je suis quelqu'un d'extraverti, je ne supporte pas l'isolement. Je préfère subir les désagréments de l'implant, mais rester en relation. Cependant, il faut pouvoir : se prendre des bruits parasites toute la journée, c'est difficile. À certains moments, on craque, on a besoin de se retrouver entre personnes malentendantes parce qu'on sait qu'on est compris. Ce handicap est invisible, je n'ai pas de défaut de prononciation. Et pourtant, le soir je n'en peux plus. Car ce n'est pas une écoute avec des oreilles saines, loin de là !

- « Mais oui, elle entend bien ». Combien de fois on me dit cela ! J'ai deux implants, c'est formidable. Mais ce ne sont pas deux bonnes oreilles. Il y a beaucoup de situations difficiles comme la machine à café, le restaurant. Dès qu'il y a deux, trois ou quatre personnes, on ne peut plus. Ce n'est pas l'appareillage qui est en cause, il y a des limites.

- Géraldine Gougaut : Vous faites bien de préciser cela parce que vous le vivez. Moi, ce drame, je ne le vis pas personnellement. L'appareillage peut venir compenser, bien sûr, mais au fond, cela ne remplacera pas les vraies oreilles et l'audition naturelle.

La souffrance génère de l'exclusion une exclusion de la part des autres, mais également une auto-exclusion car vous êtes confrontés à devoir demander, à faire répéter. Au risque de passer pour des personnes qui ne comprennent pas. Je vais insister sur une nuance. Souvent on entend : « elle ou il n'a pas compris ». Non, c'est : « Il n'a pas entendu ». Ne pas entendre, c'est différent de ne pas comprendre. Mais cela renvoie cette idée-là pour autrui.

Il y a aussi la question de l'identité. Pour revenir sur la question précédente et votre explication, à savoir dans un suivi, lorsqu'il y a implantation à prévoir, quelle est la nature du suivi ? Effectivement, à un moment donné, le chirurgien est obligé de percer la cochlée. Et à ce moment-là vous n'entendez plus du tout ; cela vient complètement bouleverser votre façon d'être au monde. Et vous nous expliquiez qu'entre le moment où il y a intervention chirurgicale, et six mois après, quand vous êtes censée avoir récupéré un certain niveau d'audition, il y a toute une succession d'étapes. Cela change fondamentalement la façon d'être au monde, d'être avec les autres. Du point de vue de l'identité, cela bouleverse fondamentalement les choses.

En vous écoutant tout à l'heure, je me disais qu'il y a des moments où il y a de quoi tourner fou ! Cela demande une certaine structure de personnalité. Je pense effectivement que tout le monde n'est pas en capacité psychique de vivre le parcours. J'allais dire l'épreuve, mais ce serait quelque part un jugement de valeur. Cela nécessite plus qu'une évaluation psychologique, il faut un diagnostic et un suivi psychiatrique. On est sur la question de ce qui fait identité personnellement. »



A Vannes : au premier rang à gauche Chrystel Delattre conseillère municipale

Madame Lemée, à Vannes :

« L'estime de soi n'est pas à confondre avec la confiance en soi. Bien que ce soit lié : ce sont deux postures tout à fait interdépendantes.

L'estime de soi est du côté de la valeur que je m'attribue à moi-même. Nelly donnait l'exemple de la réunion finie, quand ses collègues vont prendre un pot pendant qu'elle ramasse ses micros. Elle dit que l'isolement n'est pas très loin parce qu'elle traduit son absence auprès d'eux par : « ils vont penser de moi que... ».

L'estime de soi commence avec ce que l'autre va penser de moi. Ce que je suis m'est donné depuis bien longtemps par l'autre. Si on n'a pas eu des parents qui nous ont renvoyé en miroir des qualités positives, qui ne nous ont pas soutenus, on va grandir avec une image de soi carencée affectivement. Et du coup, une piètre estime de soi-même. C'est un curseur.

Quand vous voyez que vous commencez à vous préoccuper de ce que l'autre va penser, j'ai envie de vous inviter à aller voir mes collègues : n'en restez pas là. C'est le début de la dépression. C'est le début de l'état dépressif. Il ne faut pas rester seul avec cela. La perte de l'estime de soi, c'est quand je me rends compte que j'étais capable de faire quelque chose et que je ne le suis plus. C'est aussi en lien avec le savoir-faire.

La confiance en soi par contre, elle est du côté de l'expérience. J'acquies confiance en moi. Plus je maîtrise une tâche, plus je deviens confiant. Et c'est plus facile à réaliser. On voit bien que c'est en lien étroit, mais ce n'est pas du tout la même chose.

L'estime de soi, c'est comment je me valorise moi, à mes propres yeux. C'est du côté du narcissisme. Par expérience, on sait que le narcissisme est pour beaucoup dans l'état dépressif. Souvent, on a tendance à entendre le narcissisme d'un point de vue péjoratif : il est narcissique, il se regarde le nombril. Il y a alors une connotation négative. Et pourtant, Freud a dit depuis longtemps que le narcissisme est du côté du moi. Si le moi est atrophié, s'il est blessé, je n'aurais pas une image positive de moi-même.

Je vous invite à ne pas rester seul avec cela. L'isolement peut arriver très vite, plus vite qu'on ne l'imagine. On commence par refuser une invitation, puis une deuxième. Et les gens pensent : « Inutile de l'inviter, elle ne viendra pas ». Et la boucle est bouclée. C'est bien dommage. L'être humain est un être parlant. On se construit aussi par l'échange que l'on a avec les autres.

L'oreille fait partie des cinq sens. Cela fait partie des cinq orifices de l'être humain. On appréhende le monde par l'oreille. Si on n'entend pas, c'est le monde entier qui ne nous est plus accessible.

S'il y a des audioprothésistes dans la salle, j'ai envie de leur dire merci pour cette belle invention que sont les audioprothèses et les équipements dont se sert Nelly. Ce serait bien aussi de pouvoir miniaturiser la valise. »

** À Lorient, Madame Santini a aussi insisté sur la nécessité pour les malentendants de ne pas rester isolés : « Accepter de vivre avec la surdité, cela peut se faire à différents niveaux. Sur le plan personnel, on peut lire des témoignages. Cela permet de mieux comprendre les différents vécus. Quand on est entendant, il faut essayer de se mettre davantage au niveau d'une personne qui vit une surdité importante. On peut, par exemple, partager le vécu intime de la surdité avec son conjoint ou ses parents.*

On peut entreprendre une thérapie individuelle, faire partie d'un groupe de paroles pour partager son vécu, et les stratégies mises en place.

Sur le plan social, c'est important de rencontrer d'autres personnes malentendantes. On peut écrire un témoignage. On peut être membre d'une association. Par exemple, dans le cas des personnes implantées, le fait de rencontrer d'autres personnes implantées, cela peut les aider à investir les nouvelles possibilités. Des personnes implantées peuvent décider d'avoir une activité en commun.

L'étude de l'INPES de 2011 soulignait que l'utilisation d'Internet est particulièrement investie. Cela permet de remplacer en partie le téléphone, la radio, la télévision pour s'informer et échanger.

La personne devenue sourde a un sentiment aigu de solitude. La voix est une source de réassurance. L'enjeu des transformations par l'appareillage, l'implant, c'est de retrouver un équilibre personnel, et la place la plus satisfaisant possible en famille, au travail, et dans tout le lien social. »

7

Comme à Vannes ou à Ploërmel, Nelly Sebti a pu rappeler que l'implant était loin d'être le seul type d'appareillage possible :

«- Vous parlez de l'implant, oui. Il y a aussi les aides auditives qui sont une autre technique pour avoir une amplification du son. Tout le monde ne peut pas être implanté, et tout le monde ne souhaite pas se faire implanter. Ce sont deux techniques différentes. L'implant reconstitue le son que vous n'entendez plus. La prothèse amplifie le son. Si votre nerf auditif ne capte plus ces sons, la prothèse n'est plus opérante et là... Il y a des audioprothésistes dans la salle, je pense que je ne dis pas de bêtise.

Jeanne Guigo a pu alors faire part de sa propre expérience de malentendante appareillée, puis d'implantée cochléaire et de tout ce que le fait d'avoir milité dans l'association avait pu lui apporter :

« - J'aborde la difficulté que les gens ont lorsqu'ils reconnaissent la surdité. Un certain nombre de personnes disent qu'elles vont rester chez elles. Elles vont quelquefois se faire appareiller, mais elles ne vont pas pousser la porte d'un groupement, d'une association, ou autre... cela m'interroge depuis des années, ce refus d'aller un peu vers l'autre, de retrouver des situations un peu semblables.

Au début de l'association (je suis une vieille...) on discutait ensemble de nos difficultés. Chacun avait déjà élaboré quelques stratégies. Nous avons mis cela en commun. Nous nous sommes informés. Peu à peu, nous nous sommes formés. Cela a été important pour nous, pour les autres aussi, mais pour nous d'abord.

Je suis devenue totalement sourde un certain 10 octobre 2006. J'étais passée avant par une surdité sévère. Le jour où j'ai tout perdu, je savais ce qu'il fallait faire. J'ai perdu l'audition, mais je n'ai pas été perdue grâce à tout ce que j'avais déjà fait dans l'association.

On donne. Mais j'ai compris que j'ai beaucoup reçu. Le choc a été beaucoup moins grand que lorsque j'ai perdu ma première oreille. Je ne connaissais rien alors. J'entrais dans un monde totalement inconnu. »

La prise en charge médicale a été plus spécialement évoquée à Vannes, notamment avec la question des acouphènes :

« Une personne dans la salle - Y a-t-il des solutions pour remédier à des acouphènes sévères à recrudescence nocturne qui empêchent de dormir et perturbent le sommeil ? Je me réveille à cran et j'ai beaucoup de cauchemars.

- Madame Lemée : Je ne suis pas médecin, je ne peux pas répondre à cette question. Mais ce que j'entends, c'est : je me réveille déjà fatigué. Théoriquement, le sommeil doit être réparateur. Le cerveau doit pouvoir se reposer, se ressourcer, retrouver une énergie pour aborder la journée. Un cauchemar, c'est déjà une énergie psychique qui est consommée. Le cauchemar, on peut le traduire par une lutte : on lutte contre un personnage, ou alors des personnages. On se voit chuter ou tomber du haut d'une falaise. Ce sont toujours des scénarios où l'on est en difficulté.

Je vais m'arrêter là sur la définition générale du cauchemar, après c'est du cas par cas. Ce qu'il faut trouver, c'est à quoi a affaire le rêveur à ce moment précis pour donner un sens particulier à sa difficulté.

- Jeanne GUIGO : C'est vrai, on n'a pas de médecin ici. On ne peut donner que de petites informations que l'on a saisies à droite et à gauche. L'acouphène peut être une très grosse souffrance. J'ai connu une période où j'avais un acouphène épouvantable. J'ai des acouphènes depuis longtemps. Mais à une période, ils étaient très différents et je ne les supportais pas.

Vous avez sûrement consulté beaucoup de médecins. Si oui, il faut essayer d'aller au-delà : trouver un médecin qui a une équipe autour de lui. Hélas, en Bretagne, on n'en a pas.

Vous pourriez essayer le CHU de Nantes : si vous dites que c'est pour des acouphènes, on va vous mettre en relation avec un certain médecin. Il y en a un très bon à Angers. Mais ils sont tellement sollicités, là-bas, qu'ils ne prennent pas les gens venant de Bretagne. C'est le CERTA d'Angers, le centre d'évaluation et de réadaptation des troubles de l'audition. Dans cet établissement, on va prendre la personne dans sa globalité, au sein d'une équipe. Et bien sûr, on va la renvoyer vers les soignants locaux.

Il y a un tel projet sur Saint-Brieuc pour la Bretagne, avec la Mutualité 22. Mais il est actuellement bloqué et nous, les associations, nous essayons de travailler pour débloquer la situation et faire que le projet aboutisse. Peut-être dans un an au mieux ? C'est l'Agence Régionale de Santé qui va décider en dernier ressort. Les personnes de l'Agence qui ont vu le projet l'ont trouvé intéressant. Il faudra réussir à débloquer les crédits. »

La conversation s'est poursuivie un moment et différentes techniques ont été évoquées, dont celle des bruits blancs destinés à neutraliser les acouphènes. Et cela a permis de mettre en évidence l'intérêt qu'il y aurait à obtenir à la création d'un CERTA en Bretagne.

Un autre problème de prise en charge a été soulevé : celle des personnes âgées souffrant d'une double dépendance : celle liée à l'âge et celle de la malentendance ou de la surdité. Il se pose de façon particulièrement aiguë dans les EHPAD.

Madame Lemée fait part de son expérience en EHPAD, avec son amie Laurence, présente dans la salle :

« - Laurence et moi avons travaillé en maison de retraite. Au moment de m'installer, j'ai quitté mon EHPAD. Laurence y est encore. Pendant l'analyse de pratiques, on travaille beaucoup à attirer l'attention des professionnels soignants sur ce point : vérifier que nos résidents ont bien mis leur appareil et qu'il soit réglé de sorte à ce qu'ils puissent avoir une communication saine.

Je crois que le malentendu est permanent. Il est dans la langue. Lorsqu'il est réel, cela peut créer une forme de méfiance. On n'a plus confiance dans ce qu'on dit. Parce qu'on anticipe : « De toute façon, il ne va pas me comprendre ». Et du coup, on retient sa parole, on ne demande plus rien. « Je ne serai pas compris, je ne serai pas entendu ». Et cela, c'est vrai aussi pour les entendants. Quand on n'a plus confiance dans sa propre parole, on ne la donne plus, on ne la dit plus.

Dans les lieux publics, il y a le logo avec l'oreille barrée. Je n'ai pas le sentiment qu'on ait cela en EHPAD, le sticker ? On devrait. D'autant plus qu'on a la cigarette barrée, le sens interdit, pour l'interdiction de fumer. Comme je le disais à Nelly, la semaine dernière, je m'engage, dans les maisons où j'interviens, à sensibiliser à cela les directeurs et directrices éveillées.

Nelly Sebti - L'EHPAD, j'ai envie de dire, c'est un énorme problème. Il faudrait d'abord former le personnel qui souvent ne connaît pas les problèmes de surdité. J'ai vu de ces choses dans des maisons... On a même vu une résidence pour personnes âgées toute neuve où il n'y avait rien ! Parce qu'il y a des normes pour la surdité, et il n'y avait rien. Ils le découvraient avec nous. Il y a énormément à avancer sur les handicaps sensoriels en général et auditifs en particulier dans toutes ces maisons.

Mais d'abord, il faut persuader les directions et former le personnel à la communication. Et obtenir qu'il y ait l'équipement normalement obligatoire partout. »

** À Ploërmel, ce problème a été évoqué par des personnels soignants d'EHPAD participant au débat, ce qui a donné lieu à l'échange suivant :*

« - Je travaille dans un service gériatrique, confronté à des personnes âgées qui deviennent malentendantes. Quand on leur soumet l'idée d'avoir un appareil auditif, souvent elles nous répondent qu'elles sont trop âgées. Est-ce qu'il y a une limite d'âge ?

- Jeanne Guigo - Il n'y a pas de limite d'âge. Par contre, pour des personnes en perte d'autonomie, ce peut être difficile, parce qu'il faut aussi s'habituer à ses appareils auditifs. Ce qu'on peut essayer, avec ces personnes, ce que je conseille sans être professionnelle, c'est des systèmes combinant un micro avec des écouteurs, genre casque ou oreillette, pour des échanges proches. On en trouve chez les audioprothésistes. Vous pouvez essayer : cela peut aider dans certaine circonstance. Tout dépend du degré d'autonomie de la personne. Mais il n'y a pas de limite d'âge technique pour l'appareillage.

D'un point de vue financier, par contre, il y a une limite d'âge à 60 ans, ou 75 ans pour ceux qui peuvent prouver une surdité importante avant 60 ans. Au-delà, on n'a pas d'aide de la MDA ou de la MDPH.

J'ai su tout récemment que par l'APA, on pouvait avoir des aides pour les prothèses auditives. J'ai vu cette information passer hier. Moi je dis : il faut essayer. »

9

Pour ce qui est de la conduite à tenir auprès des personnes âgées, quelques précisions complémentaires ont pu être apportées, toujours à Ploërmel, par le dialogue suivant :

Nelly SEBTI - « Je pense que, s'agissant des personnes âgées, en EHPAD ou à la maison, il est important d'être près d'elles. Cela va aider. En effet, on ne va pas tout attendre de la technologie : elles ne vont peut-être pas supporter l'appareillage. Et cela peut être la croix et la bannière pour les emmener vers un audioprothésiste.

Il y a des choses simples : essayer de communiquer au plus près.

Si on rentre dans la chambre : « Bonjour, Madame Bertin, ça va bien ? » Il y a des chances qu'elle n'entende pas, alors le geste peut remplacer. Et surtout : ne pas crier comme j'ai pu le voir.

- Je voudrais dire un petit mot à l'attention de cette personne qui parle des personnes âgées. Je suis malentendante, appareillée. J'ai toujours caché le fait que je n'entendais pas quand je travaillais auprès des personnes âgées. Elles étaient contentes quand je m'occupais d'elles, elles voyaient bien que je comprenais leur détresse. Si une personne avait un appareil auditif, je savais changer la pile.

Je pense qu'il faut insister sur la formation du personnel pour voir comment on s'occupe d'un appareil auditif. Ne pas laver la tête quand on porte l'appareil auditif. En prendre soin, le nettoyer. Ce sont des petits gestes qui aident : comment peut-elle vivre sereinement si on lui donne un appareil sans lui expliquer comment on change les piles ? Comment bien le positionner, où se trouve le micro ? C'est important.

Leur donner un casque pour la télévision, cela peut leur donner une vraie joie de vivre. Elles peuvent suivre leur émission préférée. Il y a des petites choses qui coûtent peu et qui changent la vie. Il faut apprendre ces petites choses en interrogeant les associations et les gens concernés pour avoir des tuyaux là-dessus. C'est très important. »

Géraldine Gougaut a tenu alors à intervenir :

« _ Ce que je souhaite rajouter, sur la question de la limite d'âge, c'est que quand ce sont les personnes qui vous disent elles-mêmes qu'elles sont trop vieilles pour se faire appareiller etc., en tant que psychologue, je considère que ce n'est pas une question d'âge, mais de désir d'être en relation, de désir d'être dans la vie.

Ces personnes qui disent : « je suis trop vieux ». Cela implique qu'il est nécessaire de leur parler, de mettre en place un accompagnement spécifique éventuellement. Au moins, de les accompagner pour les amener à évoluer dans leurs représentations. Qu'est-ce que ça signifie : « être trop vieux » ? Trop vieux pour continuer à « être » dans la communication, dans le lien social ? On ne peut pas être trop vieux pour cela : c'est possible et envisageable jusqu'à la mort !

Maintenant, il y a des choses à aménager, une forme d'apprentissage à mettre en place. Violette et Dominique, vous le disiez, il y a des choses toutes simples. Il ne faut pas entrer dans la chambre et demander comment ça va alors que la personne vous tourne le dos. Ce sont des postures toutes simples à avoir à l'esprit.

À un moment donné, même sans entrer dans une phase d'apprentissage, cela demande à tout un chacun d'être attentif à l'autre, tout simplement. D'être dans cette bienveillance. De faire attention à parler tout près, par exemple. Et aussi de répéter. Et ce sera peut-être à répéter tous les jours ou plusieurs fois par jour, par exemple comment changer les piles de l'appareil. C'est ainsi.

C'est simplement faire avec la différence de l'autre. »

À cette question de la formation des personnels des EHPAD, comme des personnels d'accueil dans les lieux publics, et de l'accessibilité en général, certains élus présents ont réagi :

* À Vannes, Madame Chrystel Delattre, conseillère municipale en charge des personnes handicapées :

- « Un commerçant, une administration doit pouvoir accueillir tous types de handicaps sans exception. C'est dans la loi de 2005. Ils doivent être équipés pour. Bien sûr, ce qu'on prévoit la plupart du temps, c'est l'accueil de la personne en fauteuil roulant. Mais les autres types de handicaps sont obligatoires : des documents en braille, des boucles magnétiques.

C'est pour cela que la ville de Vannes a entièrement prévu, à partir de 2016, un travail de formation de tout le personnel accueillant. De tous les personnels de la ville de Vannes : au CCAS, à la piscine, à la MDA, au centre administratif... la ville de Vannes forme entièrement son personnel primo-accueillant pour accueillir les personnes en fauteuil roulant, malentendantes ou sourdes, non-voyantes, mais aussi les personnes avec handicap psychique.

Et je tiens à cela de façon importante. Jeanne le sait très bien, on travaille depuis longtemps sur tous les types de handicaps. L'association Oreille et Vie sera partie prenante dans cette formation. Bien sûr, il y aura un organisme de formation parce qu'il faut aussi un cadre. Mais l'association Oreille et Vie va intégrer ce module de formation pour que les associations présentes sur le terrain avec nous, à Vannes, expliquent leur quotidien. La formation théorique, c'est bien, mais la pratique, c'est ce qu'il y a de mieux.

Je pense qu'en janvier 2017, tout le personnel primo-accueillant de la ville de Vannes sera en mesure de pouvoir vous accueillir au mieux. Et je rappelle aux commerçants de Vannes : « Attention, il n'y a pas simplement le fait d'accueillir une personne en fauteuil roulant. Pour les personnes malentendantes, il vous faut la fameuse caisse enregistreuse avec le petit écran pour voir le prix à payer. Pour ne pas avoir à faire répéter maintes et maintes fois. » Il y a certain nombre de commerçants qui découvrent l'obligation d'avoir ce petit écran au niveau de la caisse enregistreuse. Ce n'est pas grand-chose, et pourtant cela fait beaucoup. »

Ce à quoi Jeanne Guigo, tout en reconnaissant les efforts de la ville de Vannes, a pu répondre :

- « C'est vrai, la ville de Vannes étant un service public, elle a ses obligations, elle y fait face, pas de problème. Comme je suis à la commission d'accessibilité départementale, on discute beaucoup. Quand il s'agit d'un médecin, cela dépend, à l'hôpital, cela va être du service public. L'EHPAD, je ne sais pas, cela dépend du statut service public ou pas, de la taille de l'établissement.... »

Et, s'adressant à une personne qui s'étonnait que son médecin avait entrepris de rendre accessible son cabinet aux handicapés moteurs mais n'ait rien prévu pour les malentendants :

« Le médecin de ville, ce n'est pas un service public a priori. Remplit-t-il un service public ? on peut se poser des questions à ce sujet. Pour le privé certaines choses ne sont plus obligatoires depuis un arrêté de décembre 2014. Dans la commission on le recommande à chaque fois, mais une recommandation n'est pas une obligation. Ne vous étonnez pas, dès lors, si les médecins... Mais quand il y a une création, ou une mise en accessibilité, dans le Morbihan, c'est vrai, on pense aux problèmes auditifs.

Mais cela ne s'arrête pas là. Parce que chez nous, il y a toujours ce problème de communication. On pourra mettre tout le matériel que l'on veut, si on n'a pas devant nous des personnes qui, elles aussi, vont faire un effort, ça ne suffira pas. Elles ont leurs propres problèmes, et on leur demande l'effort de communiquer avec nous d'une certaine façon. Ce n'est pas toujours facile. Nous-mêmes tombons dans le panneau quand nous nous trouvons devant une personne qui ne comprend pas.

Avec mes implants, j'ai la chance de comprendre. Je suis sourde totale, mais avec mes implants, je comprends quand on est deux. Certains n'ont pas cette chance. D'ailleurs, il y a quelqu'un dans la salle à qui je voudrais présenter nos excuses. Visiblement il n'a pas d'audition et n'est pas appareillé. Nous n'avions pas prévu la langue des signes puisque nous avons la transcription. »

Le problème de la consultation médicale a été également abordé à Ploërmel, mais dans le cadre hospitalier :

« - Bonsoir. Je me posais la question de l'accès à la santé. Qu'est-ce qui est fait ? Comment les professionnels de santé peuvent-ils connaître le handicap ? Est-ce qu'il y a des choses faites par l'association pour pouvoir communiquer sur ce fait ? Est-ce que le milieu de la santé de la recherche a communiqué avec vous ?

- Nelly Sebti : Jeanne intervient au niveau de l'hôpital de Lorient. Quand un médecin fait une consultation avec une personne malentendante, il peut demander un kit avec une boucle magnétique ou un casque. Si la personne est malentendante avec des appareils et position T, le médecin installe le kit. Ce sont des petits gestes qui un jour feront que ce sont des choses qui seront adoptées partout. Ce kit a un coût : 600 à 800 euros. On peut équiper un guichet pour 200 euros. Mais pour une consultation, ce n'est pas pareil. On ne reste pas au bureau du médecin. Il y a tout le temps de l'auscultation, pendant lequel le malade et le médecin se déplacent. On peut souhaiter que de tels kits se développent pour les cabinets en libéral, cela pourrait être pratique. On m'a parlé d'une psychologue qui en utilise cela pour communiquer avec ces patients, à Guer.

Au-delà de ça, j'ai envie de dire que c'est toute la relation avec la personne au quotidien qui pose problème. En EHPAD, ce sont les relations avec les résidents. Mais quand on est malentendant, sourd et hospitalisé, on a les appareils ou on ne les a pas. Quand on ne les a pas, tout devient difficile.

Dans le milieu, il y a ce qu'on appelle « la relation au lit de la personne ». Il y a aussi les soins avec les praticiens où il y a beaucoup à dire. Et il y a toute l'attitude envers la personne, quel que soit le service. Car on peut se retrouver dans n'importe quel service ! Il y a un gros travail à faire.

A Lorient, Mme Santini a précisé : - Cela a été souligné dans l'étude santé. Il était bien spécifié que les personnes avec des troubles d'audition avaient une santé médiocre. Forcément, on renonce beaucoup quand on est malentendant. Parce que c'est fatigant de demander toujours à l'autre de faire attention. Dans cette démarche, on ressent de la culpabilité parce qu'on sent parfois qu'on énerve. On préfère renoncer. Mais du coup, c'est renoncer à sa santé, à vivre tout simplement.

- Je suis infirmière. Un médecin a dit l'autre jour : « Et vous pensez à tout ce qui est handicap pour communiquer avec les patients ? ». Il y a des réflexions qui montrent que ça vient.

Jeanne GUIGO - Au niveau accès aux soins des personnes en situation de handicap, il y a eu une réflexion et une charte signée dans le cadre de l'ARS il y a quelques mois, la charte Romain Jacob. Elle a été signée entre des associations et des professionnels. Ce n'est pas étonnant que des médecins dans cette mouvance fassent plus attention.

Par contre, j'étais à la journée où cette charte a été signée. Les handicaps sensoriels étaient vraiment absents du discours. Je parle bien des handicaps sensoriels. Depuis quelque temps, je découvre que pour les malvoyants, ce n'est pas beaucoup mieux que pour nous au niveau de la prise en charge. Il y a donc encore beaucoup à faire. »

Outre tout ce qui a déjà été relevé, le problème de l'angoisse sourde et permanente des malentendants, ressentie en général mais de façon plus aiguë lors d'une situation de crise, a été mis en évidence par cette déclaration, à Lorient, de Nelly Sebti :

«- Lors des attentats du 13 novembre, j'ai entendu comme vous des témoignages de rescapés. Une personne notamment qui disait qu'elle entendait les pas du terroriste venir vers elle. Cela a généré en moi un stress et une souffrance. Je ne sais pas si les personnes s'approchent de moi. Je ne peux pas repérer le son dans l'espace. Dans un supermarché, ensuite, je regardais les boutiques, en me demandant où je pouvais me cacher. Autrefois je ne connaissais pas cela. Hier soir, j'étais au cinéma. Je me suis dit que s'il arrivait quelque chose, j'étais en plein devant. Cette peur, c'est quelque chose qui est devenu important.

Ma fille de 17 ans me demande d'aller voir le concert de Beyoncé à Paris. Il faut que je dépasse ma peur, c'est la mienne, et pas celle de ma fille. Ce sont des choses qui pour moi n'existaient pas avant le 13 novembre. C'est arrivé du fait que je ne peux pas situer le son dans l'espace. Je ne sais pas si le danger vient de droite, de gauche, de devant, de derrière.

Le prochain projet de notre association, c'est de créer des gilets fluorescents avec l'oreille barrée. Comme le dit mon mari, à la campagne, lorsque l'on se balade, lorsqu'un vélo klaxonne, je n'entends pas. L'oreille barrée permettra à la personne qui nous voit de se dire qu'il y a un problème, qu'il faut faire attention.

- Les gilets pourront être utilisés dans quelles circonstances ?

- Le long de la route, lorsqu'on marche dans la campagne, dans la forêt,... Le son arrive juste dans le micro des appareils. Nous n'avons rien derrière. On ne sait pas que derrière il y a du bruit. C'est lorsque cela arrive au micro qu'on le sait. Vous avez vu dans le film, l'ambulance, c'est au moment où elle passe devant lui que le jeune homme sursaute. Il ne l'a pas entendu de loin. Si je me fais siffler par un gendarme, je n'entends pas, je ne m'arrête pas.

- Vous parliez des vélos. Cela m'est arrivé de me faire renverser par un vélo, je ne l'ai pas entendu. Il faut leur mettre des sonnettes. Les trois quarts des vélos n'ont pas d'avertisseur.

- Une sonnette, je ne l'entends pas. De derrière, je ne peux pas l'entendre. Le micro est devant. De derrière, je ne peux pas entendre.

- Ils arrivent à toute vitesse, ils ne préviennent pas. On entend un crissement de freins, mais c'est trop tard. La personne vous est rentrée dedans, car vous vous êtes déplacé à droite ou à gauche à ce moment-là. Et vous n'avez pas entendu. Les gens qui font du vélo sont inconscients les trois quarts du temps.

- Ils pensent que l'on entend. Ils ne sont pas dans notre position et ne peuvent pas imaginer que l'on n'entend pas. »

Laissons le mot de la fin au docteur Perdu, médecin ORL à l'hôpital du Scorff (Lorient)

J'ai trouvé le débat très intéressant. On essaye de faire au mieux au niveau médical, en sachant que l'on n'y consacre pas beaucoup de temps on n'a que 10 minutes à un quart d'heure à des personnes pour faire un test. Nous n'avons pas le temps de discuter. Quant au film, il donne une meilleure façon de vivre ensemble.

Conclusion :

Ainsi, lors des trois séances, et devant des publics différents, le film « Une journée ordinaire », produit par Oreille et Vie grâce à l'aide d'Harmonie Mutuelle, a permis de libérer la parole sur le thème de la souffrance psychologiques des devenus malentendants ou sourds.

L'association a pu, à l'occasion de ces débats, exposer la part qu'elle prenait dans le combat mené pour l'atténuation de cette souffrance, dans tous les domaines où son activité peut s'exercer : sensibilisation aux

difficultés liées à la perte d'audition, aide aux personnes, permanences, participation à de nombreuses commissions administratives, à la formation des personnels d'accueil du public dans le Morbihan, participation aux travaux du Bucodes-SurdiFrance qui fédère un grand nombre d'associations départementales du même type et constitue un interlocuteur des pouvoirs publics agissant au niveau national.

Les réactions des différents auditoires, dans tous les cas, ont été très largement positives et de nombreuses personnes, dont des professionnels de santé et des élus locaux, ont voulu savoir ce qu'il allait advenir de ce film. Nelly Sebti et Jeanne Guigo ont pu leur répondre que les particuliers pouvaient d'ores et déjà l'acquérir pour la somme modique de cinq euros, et que l'intention de l'association était de le diffuser le plus largement possible, auprès des autres associations, des audioprothésistes, des orthophonistes, des personnels de santé et même auprès du grand public puisqu'une diffusion par internet sur YouTube est envisagée.

On peut donc en conclure que ces trois ciné-débats ont connu un indéniable succès.

DROITS : DES EVOLUTIONS

L'Aide à la Complémentaire Santé ou ACS

Si l'Assurance Maladie, obligatoire, est indispensable pour accéder aux soins, chacun sait qu'elle laisse un reste à charge souvent important. C'est le cas notamment pour les prothèses auditives. C'est le rôle des mutuelles et autres complémentaires santé de servir des prestations qui complètent, au moins en partie, les versements de l'Assurance maladie. Mais l'adhésion à une mutuelle s'avère être au dessus des moyens de des personnes et familles aux petits revenus et qui ne peuvent bénéficier de la CMU-C. C'est pour eux qu'a été mis en place le dispositif de l'ACS.

13

Qu'est-ce que l'ACS et quels en sont les avantages ?

L'ACS est une aide accordée par la sécurité sociale, réservée aux personnes dont les ressources sont légèrement supérieures au plafond d'attribution de la CMU-C.

Le tableau ci-contre donne les plafonds selon la composition de la famille

L'ACS donne droit, durant un an, à une aide financière pour payer le contrat de complémentaire santé.

Cette aide permet de **réduire**, et dans certains cas de prendre en charge totalement, **le montant de la cotisation annuelle**.

Lors des consultations chez le médecin, l'ACS permet également de bénéficier d'une **dispense totale d'avance des frais**. De plus, dans le cadre d'un parcours de soins coordonnés les médecins sont tenus de **ne pas appliquer de dépassement d'honoraires**, même s'ils pratiquent des honoraires libres (professionnels en " secteur 2 "), sauf en cas d'exigences particulières de votre part (consultation en dehors des heures habituelles de consultation, visite à domicile non justifiée...).

L'ACS permet en outre d'être **dispensé des franchises médicales** et de la participation forfaitaire de 1 € (consultations, examens radiologiques, biologiques...)

Composition du foyer	Plafond annuel en France métropolitaine
1 personne	11682 €
2 personnes	17523 €
3 personnes	21027 €
4 personnes	24532 €
Par personne supplémentaire	4673 €

Comment l'obtenir ?

Le dossier de demande peut être téléchargé sur le site www.info-accs.fr ou retiré auprès de ma caisse d'assurance maladie. On le dépose à la Caisse après l'avoir rempli. Celle-ci dispose de deux mois pour donner sa réponse.

L'aide est attribuée pour une année : il faut refaire la demande chaque année.

Quel est le montant de l'aide ?

Elle varie selon l'âge et le nombre de personnes composant le foyer. Le montant pour une personne est :

- 100 € par bénéficiaire âgé de moins de 16 ans,
- 200 € par bénéficiaire âgé de 16 ans à 49 ans,
- 350 € par bénéficiaire âgé de 50 ans à 59 ans,
- 550 € par bénéficiaire âgé de 60 ans et plus.

Cela entraîne-t-il un changement de contrat avec sa mutuelle ?

Du fait de l'entrée en vigueur de ces nouvelles modalités, les contrats anciennement éligibles à l'ACS ne le sont plus forcément. En effet, l'Etat a organisé un appel à concurrence, afin de sélectionner les offres les plus intéressantes pour les assurés. Seules **11 offres de mutuelles ont été agréées** pour bénéficier de cette aide.

Les offres retenues par le Ministère de la santé ont pour caractéristiques communes :

- un bon rapport qualité / prix,
- un panier de soins minimum assurant la prise en charge,
- un éventail de 3 gammes de contrats, la capacité de porter l'offre à la connaissance du public, par voie de publicité, sur tout le territoire national,
- un maillage territorial d'agences accessibles, pour favoriser la proximité entre les assurés et leur organisme de complémentaire santé.

14

En pratique, les personnes qui peuvent bénéficier de l'ACS et ont déjà une mutuelle, sont invitées à le faire savoir à leur assureur en demandant, si c'est nécessaire, de faire évoluer le contrat pour le rendre compatible avec l'ACS. En cas de refus, il faut rompre le contrat et trouver une compagnie proposant un contrat agréé. Pour ceux qui n'ont pas de mutuelle, l'accord de l'ACS sera une occasion de souscrire un contrat agréé.

Sources : info-accs et cmu.fr, *Nous n°213 (journal de la CSF)* ; mutuelle.dispofi.fr

La carte mobilité inclusion

Le Sénat a voté le jeudi 28 avril 2016 à l'unanimité l'article de loi créant la carte mobilité-inclusion. Elle remplacera, à partir du 1^{er} janvier 2017, les cartes en format papier de priorité, d'invalidité et de stationnement.

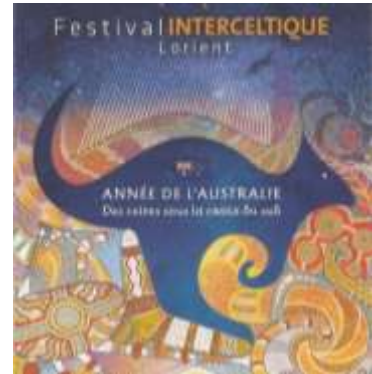
Cette nouvelle carte 3 en 1, de la taille d'une carte de crédit, comprend d'autres évolutions facilitatrices : elle sera infalsifiable, elle sera équipée d'un flashcode qui rassemblera tous les droits du bénéficiaire, elle sera unique et infalsifiable.

Les anciennes cartes demeureront valables jusqu'à leur date d'expiration. L'attribution de la carte mobilité inclusion pourra être à titre définitif ou pour une durée allant de 1 à 10 ans.

En outre, les personnes bénéficiant de l'APA (Aide Personnalisée d'Autonomie) en GIR 3 et 4 se verront immédiatement attribuer les cartes de priorité et de stationnement, sans nouvelle évaluation de la MDPH.

FESTIVAL INTERCELTIQUE DE LORIENT : BILAN

Le FIL 2016 a animé Lorient du 5 au 14 août 2016. Voici un résumé du bilan de l'équipe de bénévoles surdité, bilan qui a été remis à Mme Hélène LEBLANCHE responsable du pôle accessibilité de Lorient Agglomération et à plusieurs personnalités impliquées dans le festival. Il a été réalisé à partir des appréciations des membres de l'équipe.



Ce sont 10 adhérents d'Oreille et Vie plus un ami qui ont répondu à l'appel à mobilisation lancé par Oreille et Vie : c'est une belle mobilisation, la meilleure au niveau des associations de personnes en situation de handicap, l'équipe accessibilité comptant au total 19 membres.

Leur mission était triple : assurer des permanences au stand « accessibilité », vérifier le fonctionnement des équipements installés dans divers sites pour les malentendants, être présents pour les spectacles à l'Espace Marine et au Grand Théâtre pour prêter des récepteurs audio, un émetteur ayant été branché à la sonorisation de ces espaces par le prestataire Le Messageur.

Tous, et notamment les nouveaux, ont apprécié cette forme de participation au festival : elle donne une autre dimension à sa vision du festival, facilite les contacts avec des personnes diverses. Ainsi on pouvait voir des musiciens irlandais ou galiciens s'exercer quand on allait prendre les repas au lycée Dupuy de Lôme. Et en faisant les visites, on pouvait suivre, au moins en partie, une conférence, un spectacle...

Cela n'a pas empêché de pointer un certain nombre d'insuffisances.

15

1. La place de l'équipe accessibilité

Il faut savoir que l'équipe accessibilité du FIL, qui s'étoffe un peu au moment du festival, travaille toute l'année avec la cellule accessibilité de Lorient Agglomération. La nouveauté en 2016 a été de prévoir une présence permanente de cette équipe à un stand. Mais, comme les années passées, elle a été jointe à l'équipe Espace Solidaire bien que la demande ait été d'être associée à la régie, l'essentiel de la problématique étant technique. En outre le (la) responsable Espace Solidaire change chaque année, arrive début mai et ne semble pas être recruté(e) pour ses connaissances au niveau handicap.

Il a donc fallu s'intégrer au stand « Espace Solidaire », sans réelle visibilité. Cependant un système d'écoute par induction magnétique pour guichet y était installé et a été apprécié de plusieurs.



Comment savoir que c'est aussi le stand accessibilité ?

2. Les équipements pour les malentendants

Ces équipements étaient de deux sortes : boucles magnétiques et récepteurs audio avec casque ou collier magnétique. Il n'y avait donc rien pour ceux qui ne comprennent pas suffisamment pour en tirer profit, malgré les demandes chaque année.

Voici les **lieux équipés en boucle magnétique** :

- avec un bon résultat : l'Espace parole, la salle de conférence de la CCI ;
- l'auditorium du Palais des Congrès et l'église Saint Louis sont équipés de façon permanente, mais le festival y apporte sa propre sonorisation et le branchement de la boucle n'est pas fait correctement ;
- trois systèmes de guichet donnaient satisfaction : au stand, à l'accueil du Palais des Congrès, au guichet handicap de la billetterie.



Système d'écoute au stand

Quant aux récepteurs audio ils étaient proposés par les bénévoles à l'Espace Marine et au Grand Théâtre. Cet équipement a encore cette année fait la preuve de son efficacité, grâce à la bonne installation des émetteurs réalisée par Le Messager et à la collaboration des techniciens. On pouvait aussi en demander pour les films projetés au Cercle Saint Louis, mais la responsable n'en connaissait visiblement pas le fonctionnement.



Récepteurs, 1 avec casque, 1 avec collier

Tous ceux qui ont fait des permanences pour prêter des récepteurs audio ont déploré le petit nombre de demandes. Nous savons que les malentendants n'aiment pas montrer leurs difficultés auditives. Mais ne faut-il pas imputer d'abord l'absence d'information sur les programmes, sur les totems, aux différents bureaux d'accueil. Les conditions dans lesquelles les spectateurs arrivent (attente, puis précipitation pour avoir une bonne place) ne permettent pas aux non-initiés de se renseigner.

Mais on a vu à l'inverse des festivaliers de la veille, ou de l'an passé, se précipiter vers nos stands pour avoir un récepteur ! Quelle belle preuve de leur satisfaction !

3. Prévention des risques auditifs

La prévention ne fait pas partie des missions de l'équipe accessibilité. Mais comme association de malentendants Oreille et Vie s'en préoccupe et lors des spectacles les bénévoles qui proposent des récepteurs audio sont souvent sollicités pour des bouchons d'oreille. Un contact a donc été pris avec l'équipe prévention du festival. Depuis au moins trois ans. Ainsi ces bénévoles ont pu distribuer des bouchons et prêter des casques anti bruit pour les enfants.

4. Souhaits pour l'avenir

En affirmant la satisfaction de tous les membres de l'équipe d'avoir participé à cette aventure, le bilan s'achève par le rappel des souhaits pour une meilleure accessibilité pour les déficients auditifs : rattachement à la Régie du festival, intégration dans tous les programmes des informations sur l'accessibilité, s'un stand indépendant, plus grande collaboration avec la prévention. Et aussi, étendre l'accessibilité à tous, en particulier aux sourds profonds.

REGARD SUR D'AUTRES ASSOCIATIONS

Des bouchons au handicap

Que faites-vous de vos bouchons ? Sur le département plusieurs associations collectent les bouchons de bouteilles d'eau, de soda, de lait, de produits d'entretien, de pâte à tartiner, les bouchons en liège...

Les plus importantes sont sans doute « Fleur de bouchons 56 » qui a son siège à Vannes, « Les bouchons du pays de Lorient » dont le siège est à Lanester. On peut voir leurs containers en certains points de passage, notamment dans les maisons des associations, des EHPAD, des maisons de jeunes...



On imagine mal la quantité de bouchons qui peuvent ainsi être récoltés : ce sont 29 tonnes qui ont été récoltées, triées et acheminées au récupérateur en 2015 par « Les bouchons du pays de Lorient ! Leur vente a rapporté plus de 7000 euros.

Le but poursuivi par ces associations est de redistribuer l'argent à des personnes en situation de handicap qui rencontrent de difficultés pour acquérir du matériel, comme par exemple des fauteuils roulants, ou à des associations œuvrant dans le domaine du handicap.

C'est ainsi qu'Oreille et Vie s'est vu remettre 400 euros lors de la dernière Assemblée Générale de « Les bouchons du pays de Lorient ».



Un grand merci à l'association, à ses dirigeants qui ont compris nos besoins et aux bénévoles sans lesquels la collecte ne pourrait pas se faire. Et nous ne manquerons de trier nos bouchons et de les mettre dans les containers.

17

Evolutions au CEHM

Le CEHM, Comité d'Entente Handicap Morbihan, rassemble 19 associations travaillant dans le champ du handicap. Ce sont majoritairement des associations de parents dont un enfant au moins présente un handicap ou des associations qui, comme Oreille et Vie, rassemblent les personnes handicapées elles-mêmes. Une ou deux associations purement gestionnaires y adhèrent également.

Né il y a quelques années, le CEHM fonctionnait sur un mode informel : il n'avait pas de statuts, quelques personnes ayant accepté d'en assurer l'animation. Cela ne l'a pas empêché de mener des réflexions sur des questions importantes, entre autre les relations avec la MDA, de réaliser des documents, notamment un « guide accessibilité, handicap » reprenant tous les handicaps. Et il a d'abord permis de se connaître entre associations orientées vers des handicaps très différents. Il s'est déjà fait connaître près le Conseil Départemental, de la MDA, de la CPAM. Oreille et Vie a toujours été partie prenante de ce collectif d'associations.

Mais il est apparu que, pour être vraiment reconnus, il allait se constituer en association avec des statuts. Leur écriture a mobilisé les efforts fin 2015, début 2016. Ils ont été adoptés le 14 juin 2016. Avec Nelly SEBTI nous avons trouvé important que la surdité soit bien représentée dans ce collectif. C'est pourquoi Jeanne GUIGO a accepté de rentrer au bureau, au poste de trésorière adjointe.

C'est un nouveau départ pour le CEHM, en espérant que la voix des associations sera encore mieux entendue sur le département.

FORUMS DE RENTREE

Comme chaque année, Oreille et Vie était présente à des forums d'associations au mois de septembre. Pour l'édition 2016 des membres du Conseil d'Administration et des adhérents ont représenté l'association dans deux villes : Vannes et, pour la première fois, Quéven.

Forum des associations de Vannes

Le forum s'est tenu le samedi 3 septembre 2016 de 10 h à 18 heures au Parc CHORUS. Le matin y ont participé Nelly Sebti, Isabelle Vallée, Philippe Gillet, Yvon Ezanno, Violette Hervé-Lajusticia. Jacky Boiteux nous a également fait une visite. L'après midi Isabelle et Violette ont poursuivi puis Lucien Espi et Louiset Grifffon sont venus nous rejoindre.

Une trentaine de personnes se sont arrêtées au stand et ont pris des documents (plaquettes) et des renseignements.

Deux personnes ont présenté leur association pour donner des cours de gymnastique Pilates, de yoga et de sophrologie à des personnes en situation de handicap et en particulier malentendantes. L'une d'elles a acheté un DVD « une journée ordinaire ».



Mr Robo, maire de Vannes, et son équipe sont passés à notre stand ainsi que le président du Conseil Départemental Mr Goulard. Mme Chrystel Delattre s'est aussi arrêtée et nous a fait part de sa vigilance pour tout ce qui concerne l'accessibilité dans les salles notamment au Palais des Arts et de la Culture (boucle d'induction magnétique).

Une orthophoniste nouvellement installée a pris de la documentation pour son cabinet, elle a une personne malentendante parmi ses proches. Plusieurs personnes ont pris la liste des audioprothésistes sur Vannes.

Une personne devant être implantée a demandé des renseignements et pris la plaquette. Elle suit actuellement des cours de lecture labiale avec l'ARDDS. Contact à suivre avec Isabelle.

Comme chaque année plusieurs demandes pour apprendre la langue des signes ont aussi été formulées.

Nous avons eu aussi la visite de la radio RCF qui peut faire passer les informations.

Violette HERVE LAJUSTICIA et Isabelle VALLEE

Forum à Quéven

Nous avons été fortement encouragés à participer à ce forum par l'adjointe chargée de l'accessibilité, Pierette PARA. Il s'agissait de participer à un stand collectif sous le titre « Loisirs et handicap ». Ce 3 septembre Aline LE POULICHET et Jeanne GUIGO ont donc répondu à l'invitation.

Il ne leur a pas été facile d'y trouver notre place mais la journée a permis de faire des rencontres intéressantes et de nouer des liens avec des personnes que nous rencontrons rarement et une commune avec laquelle Oreille et Vie a peu travaillé.

La proposition d'un quizz sur la surdité a permis quelques échanges approfondis... et révélé une fois de plus combien les idées reçues restent ancrées dans les esprits !

LA RANDONNEE A BON SECOURS

Quatorze adhérents et sympathisants étaient au départ de la rando du 16 octobre, tous ayant revêtu un gilet jaune. Une façon de se montrer, tout en profitant des beaux chemins le long du Scorff autour de la chapelle du Bons Secours. Et les échanges n'ont pas manqué tout en cheminant. Tout le groupe a fini l'après-midi autour d'un pot à Kerdual. Un moment convivial dans un beau cadre qui mériterait peut-être d'être renouvelé.



Rappel : Les gilets sont disponibles à l'association au prix de 5 euros.

LES DATES A RETENIR

Conseil d'Administration

Le prochain **Conseil d'Administration** de l'association est prévu le vendredi 2 décembre à 17 h 30, à la Maison des Associations, salle A03, à Lorient. Cette réunion, comme à chaque fois, est ouverte à tous les adhérents : il suffit d'informer à l'association de sa présence.

Une telle participation n'est-elle pas la meilleure façon de savoir ce qu'apporte cette équipe animatrice de l'association et ce qu'on peut y apporter ?

Assemblée Générale 2017 le 22 janvier

La date de l'Assemblée Générale ordinaire a été fixée au dimanche 22 janvier 2017 à 14 h 30, à Auray, salle du 14 bis rue du Penher. Elle sera suivie de la galette des Rois.

Cette Assemblée marquera la fin du mandat de 2 ans du Conseil d'Administration actuel. Un appel à candidature sera envoyé avec la convocation. Chacun est invité à réfléchir dès maintenant à sa possible candidature.

Mars : conférence

Comme chaque année, le Conseil d'Administration prévoit d'organiser une conférence au mois de mars, mois de la Journée Nationale de l'Audition. Le thème, qui peut encore évoluer, serait : malentendance et déclin cognitif chez la personne âgée.

D'autres actions sont envisagées : des informations complètes seront données au début 2017, notamment à l'Assemblée Générale.

Des cartes pour la recherche

Jeannine CASTEL, adhérente, a une passion : la création de cartes en relief. Ces cartes sont d'un plus bel effet pour décorer une table, présenter des menus, offrir des vœux.. Elle en a offert à Oreille et Vie, lui demandant de les vendre 3 euros l'unité au profit de l'association. Le bureau a proposé de faire don de la recette à l'équipe du Professeur Petit de l'Institut

Sommaire

Les ciné-débats du mois de mars.....	2
Droits : des évolutions	13
L'Aide à la Complémentaire Santé ou ACS	13
La carte mobilité inclusion	14
Festival Interceltique de Lorient : bilan	15
Regard sur d'autres associations	17
Des bouchons au handicap	17
Evolutions au CEHM	17
Forums de rentrée	18
Forum des associations de Vannes	18
Forum à Quéven.....	18
La randonnée à Bon Secours.....	19
Les dates à retenir	19
Des cartes pour la recherche	19

Photo de couverture : une partie de l'assistance à l'Assemblée Générale du Bucodes le 11 juin

Calendrier

Date	Objet	Lieu
6 novembre	Rencontre des associations bretonnes*	Saint Briec
2 décembre	Conseil d'Administration*	Lorient
22 janvier	Assemblée Générale et galette des Rois	Auray
mars	Conférence	A déterminer

* Réunion ouverte à tous les adhérents

Pensez à consulter, le site Internet de l'association,
<http://www.oreilleetvie.org>

Attention : à Vannes changement d'adresse de la Maison des associations

Oreille et Vie, Association des Malentendants et Devenus Sourds du Morbihan
 Membre du Bucodes SurdiFrance
 11 Maison des associations 12 rue Colbert 56100 LORIENT
 tél/fax 02 97 64 30 11 ; oreille-et-vie@wanadoo.fr; Site Internet : <http://www.oreilleetvie.org>

Permanences

A Lorient le mardi de 16 h à 18 h et le jeudi de 10 h à 12 h
 Maison des Associations porte C 2^{ème} étage gauche

A Vannes hors vacances scolaires (tél 02 97 42 63 20 hors permanences)
 le 1^{er} jeudi du mois de 17 h à 18 h, Maison des Associations rue Guillaume Le Bartz
 le 2^{ème} jeudi du mois de 17 h à 18 h au CHBA (hôpital Chubert), hall d'entrée

Pour Pontivy : contact téléphonique 02 97 25 70 55