

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de **C**oordination des Associations de Malentendants et **D**evenus **S**ourds

n° **10**
Trimestriel
Avril
2003
5€

■ **Actualités**

L'année européenne des personnes handicapées

■ **Recherche médicale**

Recherche sur les surdités : un projet européen

■ **Psychologie**

Le vécu du malentendant

■ **Témoignage**

Une nouvelle vie grâce à l'implant cochléaire
Journal de voyage

BUCODES

Bureau de Coordination des associations de Devenus – Sourds et Malentendants

Groupement d'Associations régies par la loi de 1901, reconnu d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982.

Membre de l'European Federation of the Hard of Hearing People (EFHOH).
Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs)
Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Le Bucodes a pour objet :

- établir une liaison entre les associations membres,
- définir des actions communes,
- mettre en œuvre tous les moyens propres à améliorer la vie des devenus sourds et malentendants,
- assurer la représentation des devenus sourds et des malentendants auprès des organismes publics et professionnels.

Adresse

73 rue Riquet - 75018 Paris
Tél./Fax/Minitel : (33) 01 46 07 19 74
Bal : 3614 ou 3615 chez*bucodes
E-mail : bucodes@club-internet.fr
Site : <http://bucodes.free.fr>

Bureau

Présidente : Françoise Quérueil (Paris : FCS)

Vice-présidents :

Hélène Marchal (Nancy : l'Espoir Lorrain)

Hélène Bergman (AIFIC)

Maripaule Pelloux (ACME SURDI 84)

Jacques Schlosser (SURDI 13)

Paul Zylberberg (Paris : Audio Ile de France)

Secrétaire Générale :

Jeanne Guigo (Lorient : Oreille et Vie)

Secrétaire Générale adjointe :

Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)

Vice-président/Trésorier :

Renaud Mazellier (Paris : FCS)

Responsable de la Rédaction :

Maripaule Pelloux

Conception et Impression

Imprimerie MG - Pernes les Fontaines

Comité de Rédaction

H. Bergman, Mp Pelloux, J. Schlosser, F. Quérueil, P. Zylberberg.

Dépôt légal : 2^e trimestre 2003

S o m m a i r e

- **Editorial** p. 3
- **Vie des Associations** p. 4
SURDI 49, 20 ans déjà
Le 12 octobre 2002, l'association angevine Surdi 49 célébrait son 20^e anniversaire.
- **Actualités** p. 6
L'année européenne des personnes handicapées
Le 3 février 2003, à Rennes, un colloque d'ouverture lançait l'année européenne des personnes handicapées pour la France.
- **Nos actions** p. 8
Sous-titrage des émissions télévisées
La télévision est le premier moyen d'information et de distraction. Mais sait-on qu'environ 10% des français sont sourds, devenus sourds ou malentendants et de ce fait, contraints d'utiliser le sous-titrage pour suivre une émission ?
- **Psychologie** p. 11
Le vécu du malentendant
Les expériences de la malentendance, au-delà de la variété des pathologies et de leurs anciennetés, comportent des éléments communs que l'on retrouve dans les témoignages des malentendants et de leurs conjoints.
- **Témoignage** p. 14
Une vie nouvelle grâce à l'implant cochléaire
Voici l'expérience de Mme Françoise RAACH CLOOS, vice-Présidente de la Ligue Belge de la Surdité (LBS).
- **Nos droits** p. 16
Prestations sociales : pension d'invalidité et allocation aux adultes handicapés
Les caisses d'assurance maladie peuvent reconnaître la perte totale ou partielle de capacités de travail et offrir une compensation sous forme de pension d'invalidité.
- **Recherche Médicale** p. 17
Recherche sur les surdités, un projet européen
Le 1^{er} février 2003, les administrateurs du Bucodes recevaient le professeur Christine PETIT qui dirige un laboratoire de recherche à l'institut Pasteur.
- **Témoignage** p. 19
Journal de voyage
Devenir sourd implique souvent quelques renoncements, mais il appartient à chacun d'adapter son quotidien et ses loisirs pour ne pas voir sa vie s'appauvrir.
- **Nos associations** p. 21
A la rencontre de nos associations
Vous découvrez au fil de nos pages leurs motivations et leurs actions... Peut-être avez vous envie d'en savoir plus et qui sait ... de les rejoindre ?
- **Solutions des rébus de janvier** p. 23

Résonnances : Non, les 2 N ne sont pas une faute d'orthographe !

Nous avons choisi l'ancienne orthographe devenue obsolète, pour nous différencier d'autres revues pareillement dénommées.

Résonnances est aussi votre journal, vous pouvez nous soumettre des articles soit directement soit via votre association.

Photo de couverture : Château de Pignerolle, photo Angers Tourisme/Buss

Prochain numéro :

- **L'implant : comment ça marche?**
- **Des spectacles pour la recherche médicale**
- **Les médicaments ototoxiques**



Les Implant  s Cochl  aires, eux aussi...

Une de nos amies, tr  s active au BUCODES, me disait r  cemment : *“Quand je te vois, je reprends confiance en l’avenir, au cas o   ma surdit   s’aggraverait ”*. Voil   une remarque judicieuse ! En effet, les sourds implant  s cochl  aires sont de plus en plus nombreux. Bien que limit  e par les cr  dits accord  s, cette intervention a   t   en augmentation sensible en 2002, et nous esp  rons bien une plus forte progression pour 2003 dans les Centres Hospitaliers Universitaires. Oui, cette op  ration, pratiqu  e en France depuis plus de 20 ans commence      tre connue... m  me des ORL, au d  but tr  s r  ticents ! Elle effraie moins, lorsqu’on comprend qu’elle est, actuellement, l’ulti- me recours, quand les proth  ses conventionnelles ne sont plus efficaces. De plus, elle n’est pas un cas de chirurgie complexe. Comment vivrais-je maintenant, si je n’avais pas   t   implant  e ? Recluse, d  pressive ? en tous cas sourde totale, apr  s avoir perdu l’audition subitement en quelques mois..

Prendre la d  cision de la pose d’un implant cochl  aire peut   tre difficile pour certains. L’angoisse de l’acte chirurgical, la peur de l’inconnu, l’irr  versibilit  ... Pour d’autres, les choses sont plus simples : que risque-t-on quand on n’a plus rien    perdre ? Il faut, avant tout, faire confiance    l’  quipe m  dicale qui vous prend en charge : le chirurgien, le sp  cialiste du r  glage de l’implant, les orthophonistes, le psychologue... Il faudra s’accrocher.. tous ensemble, avec le soutien de l’entourage, de la famille, des amis... La r  ducation, pour retrouver une   coute correcte, peut   tre plus ou moins longue. Mais au bout du chemin il y a une am  lioration r  elle de la compr  hension et de la qualit   de vie..

Et apr  s ? Nous voil   de retour dans le monde des entendants. Pour   tre juste, je dois dire le monde des D  ficients Auditifs, car l’audition d’un Implant  , m  me si elle permet de retrouver une vie quasi normale, n’est pas l’audition d’un Entendant sans probl  me. Il y a des millions de malentendants en France, et les Implant  s doivent se joindre    leurs actions pour obtenir une vie mieux adapt  e    leurs difficult  s auditives. Nous voguons sur la m  me gal  re...!

Deux Associations d’Implant  s Cochl  aires ont rejoint le BUCODES pour obtenir une meilleure accessibilit      l’information,    la culture, aux loisirs,    laquelle ils ont droit, comme tout citoyen.

Alors, que vous soyez malentendant, sourd profond ou implant  , rejoignez-nous au travers de l’une de nos associations : nous vous attendons! Nos associations vous tendent la main au fil de ces pages... ●



SURDI 49 : 20 ans déjà...

Le 12 octobre 2002, l'association angevine Surdi 49 célèbre son 20ème anniversaire. A cette occasion elle invitait les déficients auditifs et les élus de la région à une conférence sur le thème « Rendre la Culture accessible aux Sourds et aux Malentendants ». Un thème parmi bien d'autres, car SURDI 49 multiplie ses actions pour faire de sa région un lieu accueillant pour les devenus sourds et les malentendants. Vincent Jaunay, l'actuel président retrace pour nous l'histoire de Surdi 49.

L'Anjou Association des Malentendants et des Devenus sourds a été créée en 1982, par M. Jean Ernoul et quelques personnes, afin de rompre leur isolement. Les débuts ont été difficiles, tant financièrement que pour se faire connaître. Grâce à M. Jean Ernoul l'AAMDS s'est véritablement ancrée dans la vie locale angevine. Le vrai démarrage se situe vers 1986 avec l'organisation d'un stage de Lecture Labiale à Angers, et la première participation au Forum de la Vie Associative d'Angers. Ce dernier a lieu tous les deux ans, et permet de nous faire connaître, d'expliquer au mieux la problématique du devenu sourd et du malentendant. En 1987, nous avons participé au Colloque "Vivre sans bruit", et avons organisé avec la CPAM Angers une exposition "Mieux entendre". La fin des années 80 est marquée par notre implication dans la mise en place de système d'appel Minitel (SAMU, Pompiers). L'année 1991 a été une année de transition, mais active, sous la présidence de M. Philippe Vaillant, co-fondateur de l'AAMDS.

L'actuel président, Vincent Jaunay, a pris les "rênes" en 1992, date du Congrès du BUCODES à Angers. 1993 est le début de résultats concrets pour l'installation de boucles magnétiques : un guichet à la Poste Angers Ralliement (1993), un guichet aux gares SNCF de Angers et Cholet (1996), une salle au cinéma Les Variétés Angers (1998), au Centre des Congrès à Angers : 3 salles dont l'Auditorium (2001), 5 salles au Gaumont-Multiplexe Angers Saint Serge (2001), deux guichets à la nouvelle gare SNCF Angers (2002).

Cet effort pour rendre accessible les lieux publics se poursuivra dans l'avenir avec une boucle magnétique dans l'Auditorium de Cholet. Des pourparlers sont en cours pour l'accessibilité du Château d'Angers.

La Transcription Assistée par Ordinateur (TAO) est de plus en plus utilisée au sein de l'association ou en réunions et conférences. Nous faisons la promotion de la Vélotypie quand c'est possible. Elle a déjà été utilisée plusieurs fois à Angers.

L'AAMDS est devenue SURDI 49 en l'an 2000, tout comme elle a déménagé cette année-là pour aller – provisoirement – à la Maison des Sourds et des Malentendants avec quatre autres associations du secteur de la déficience auditive. Elle changera d'adresse vraisemblablement en 2004, et nous oeuvrons pour nous installer définitivement, non pas dans une Maison des Sourds et Malentendants, mais pourquoi pas dans une Maison du Handicap Sensoriel, ou encore mieux une "vraie" Maison du Handicap.

Nous participons à la JNA depuis 1999. Nous avons donné l'exemple, si bien que depuis 2001 il y a un collectif angevin de la JNA, articulé autour de la Ville d'Angers. Nous avons des rapports francs et constructifs avec divers organismes : Ville Angers, Conseil Général 49, Mutualité de l'Anjou (et ses différentes structures), la DRASS.

Nous collaborons activement, en fonction de nos possibilités, au CIS Pays de la Loire. Par contre, la DDASS, plus réticente à nous associer à certaines actions, nous a superbement ignorés fin 2002 dans le lancement du Site de la Vie Autonome 49.

Ces temps forts ne doivent pas faire oublier le travail permanent de lobby-

ing, tant au plan local que national.

Depuis de nombreuses années, nous agissons activement et sans relâche sur le dossier sous-titrage et redevance télévision. Nous venons de présenter aux parlementaires du département un projet de proposition de loi sur ce sujet. A eux d'associer promesses et actes concrets.

En 1997 nous avons fait, avec l'aide de nombreux partenaires, une conférence (avec pour la première fois la TAO) sur le thème "Devenu sourd ou malentendant : être ou refuser d'être."

Auparavant, avec l'aide de l'ARDDS, deux sessions de Lecture Labiale ont été organisées à Angers durant l'été 1994.

En 2001, avec l'UFC-Que Choisir, nous avons mené - incognito - une enquête sur le service rendu par 8 cabinets audio-prothésistes d'Angers. Les résultats de cette opération ont

**“Vous êtes isolés ?
Alors rejoignez SURDI 49
(et indirectement le BUCODES).
N'ayez pas honte
de la surdité, elle ne
doit pas vous empêcher
de vivre !”**

été publiés début 2002. Depuis nous essayons d'obtenir une vraie Charte de qualité des Audioprothésistes calquée au minimum sur l'Avis du CNC de mars 2000 sur ce sujet.

Il ne faut pas oublier nos permanences et nos réunions mensuelles, ainsi que d'autres activités plus discrètes mais conviviales (sorties culturelles). Là, il appartient à chacun de se prendre en charge, d'amener d'autres personnes, et surtout de sensibiliser la population, les élus et les pouvoirs publics locaux.

Nous avons pour nouvel objectif de mettre en place progressivement un "noyau" sur Cholet (2^e ville du département). Ce sera un challenge de plusieurs années.

Aussi dès 2003 nous organisons un atelier ludique d'entraînement à la Lecture Labiale. Nous n'oublions pas les opérations d'information-sensibilisation dans différentes écoles spécialisées ou maisons de retraite. Notre bulletin interne "Clin d'œil" est une source d'information qui s'ajoute à "Résonances" ou à celles données lors de nos réunions.

Les DSME peuvent trouver une écoute, un soutien psychologique auprès de SURDI 49, à condition de faire le pas de venir et de participer. Comme partout, il y a beaucoup à faire. Certaines actions sont de notre seule compétence. Pour toutes ces raisons, ne laissez pas les autres faire et surtout ne rien faire. Pour agir une équipe active, étoffée et soudée est nécessaire. On n'est jamais mieux servi que par soi-même !

■ Rendre la Culture accessible aux Sourds et aux Malentendants

Conférence accessible grâce à la salle équipée d'une boucle magnétique, à l'interprétariat en LSF, et à la Vélotypie.

Vincent JAUNAY, président de Surdi 49, a tout d'abord rappelé que le handicap auditif était le handicap de la communication et de l'accès à l'information ; en conséquence la Culture a un impact très important pour les déficients auditifs. M. Gérard PILET, Maire de St Barthélemy d'Anjou, chargé de la Culture, a répondu à la question "Qu'est-ce que la Culture ?". "La Culture, a-t-il dit, ne se définit pas aisément, mais elle se vit. Elle ne se réduit pas aux champs culturels traditionnels d'activités artistiques ou littéraires. (...) Ne doit-elle pas être prioritaire d'abord dans la démarche éducative de l'Éducation Nationale? L'accent est mis sur le lien indissociable entre Culture et Lecture. Sans savoir lire et écrire, peut-on vivre une vie culturelle, peut-on vivre au milieu et avec les autres ? La Culture n'est plus une revendication, elle est dans la vie, dans notre quotidien. (...) Elle est un objet vivant qui évolue, se définit constamment.



Photo transcription écrite assurée par Mme Hamon

C'est pourquoi elle ne peut être qu'un moyen et non une fin. La Culture s'inscrit généralement dans l'universalité."

M. Jean-Luc JAHAN, permanent du Centre Information Surdité des pays de la Loire, est intervenu ensuite pour évoquer les différents moyens humains et techniques pour rendre la Culture accessible aux déficients auditifs. En premier lieu la lecture, très utilisée par les devenus sourds, plus difficilement par les sourds de naissance, est un outil indispensable à la Culture (livres, fiches, guides des musées, Internet, sous-titrage, Vélotypie). La Lecture Labiale malgré ses limites est une aide précieuse. Le LPC aussi, mais impose une aide humaine, tout comme pour la LSF, et la prise de notes. Des essais de reconnaissance vocale sont en cours, mais il y a encore trop de contraintes avec des résultats aléatoires. Les aides techniques ont été citées bien sûr car elles peuvent être performantes : le décodeur Télétexte, l'appareillage individuel (contour d'oreille ou Implant Cochléaire), la boucle magnétique est une aide très importante, sous des modes variées, les techniques Infra-rouge, hi-fi, FM.

Ensuite, M. Vincent JAUNAY, président de Surdi 49, aborda la question "Que demandons-nous ?". "Il est temps que l'on s'intéresse aux déficients auditifs", a-t-il dit pour commencer.... Il a rappelé la nécessité de voir tous les lieux ou services culturels ou touristiques accessibles aux déficients auditifs. L'accent a été longuement mis sur le sous-titrage au cinéma, le sur-titrage, et le STT-TV. Un débat avec le public a eu lieu ensuite, avec inévitablement beaucoup de questions et de remarques sur le sous-titrage. Il a été redit qu'il fallait persévérer, faire preuve de patience, ne pas se décourager, participer, proposer. Les intervenants ont réaffirmé leur refus de l'assistantat, en préférant la mise en place de moyens humains et techniques.

En conclusion : les participants ont tous apprécié cette conférence très intéressante et positive. Mais encore une fois, on peut déplorer une faible participation des élus, et surtout des devenus-sourds et malentendants non-membres d'associations. ■



Année Européenne des personnes handicapées

Le 3 février 2003, à Rennes, un colloque d'ouverture lançait l'année européenne des personnes handicapées pour la France. Moment fort, symbolique... O combien symbolique, hélas pour nous, car l'accessibilité pour les malentendants et devenus sourds avait été oubliée, puis refusée pour des raisons financières!



Mandatées par le Bucodes, les associations des Côtes d'Armor, de la Manche, de la Mayenne et du Morbihan se mobilisaient pour manifester notre mécontentement

d'être ainsi exclus de ce qui devait être un espoir pour nous comme pour l'ensemble des personnes en situation de handicap. Et, pour montrer que cette accessibilité est possible, rétroprojecteur, transparents, ordinateur, vidéo projecteur étaient dans les bagages.

■ Manifester... mais pour quel résultat ? Jeanne Guigo dresse un rapide bilan

- C'était une première dans le petit monde des associations de DSME*. Et, avec le calme qui a régné pendant toute l'action, c'est sans doute la raison pour laquelle, bien que la présence policière soit importante, on n'a pas cherché à nous faire sortir.
- J'ai vu la joie sur les visages d'avoir osé se manifester, et bien des personnes sont venues s'informer de ce qui se passait. Certaines, qui entendaient bien, ont même apprécié de pouvoir suivre à l'écran (le matin).
- Il y a aussi eu aussi la satisfaction d'obtenir un "passage" aux journaux télévisés de France 3 Ouest à 19 h et 23 h, en ouverture du reportage sur la journée ! Avec la conviction que la question de notre accessibilité fait petit à petit son chemin malgré, obstacle de taille, l'incompréhension de ce qu'est la vie d'un malentendant ou même d'un sourd.
- Le fait que les responsables n'aient pas essayé de nous installer dans la salle des conférences pour l'après-midi, comme promis, a laissé, à plus d'un d'entre nous, un goût amer de demi victoire (ou

demi défaite ?)

- On n'obtient pas tout du premier coup.. Il faudra bien d'autres actions avant que les DSME soient réellement intégrés à l'ensemble des conférences.
- Par cette manifestation le BUCODES a fait un grand pas vers sa reconnaissance comme organisation incontournable en matière de handicap.

■ Entretien avec Madame Boisseau

Texte de Martine ESPI qui a noté la plus grande partie de l'entretien

Jeanne Guigo : "Nous vous remercions de répondre à notre demande. Nous sommes des représentants de quatre associations de DSME des départements du Morbihan, des Côtes d'Armor, de la Manche et de la Mayenne. Les représentants du Finistère se sont excusés de ne pouvoir être là.

Nous avons eu connaissance de cette journée de lancement de l'année européenne du handicap le 24 octobre 2002 lors de la réunion du CIS. Mme Bourdet et moi-même faisons partie du comité technique. Malgré notre demande, pour la journée d'aujourd'hui il n'y a pas de preneur de notes, il est prévu des interprètes en LSF, ce qui est très bien pour les sourds signeurs, mais ce n'est d'aucune utilité pour nous.

Le 15 novembre dernier, à Bruz, lors de la réunion de clôture de la semaine des travailleurs handicapés, nous avons parlé de nos besoins spécifiques pour la réunion d'aujourd'hui. J'ai rencontré votre conseiller technique Xavier Dupont et je lui ai rapporté les paroles de la DRASS « c'est trop cher » ! Il a semblé étonné.

Voici 10 jours, par téléphone, le cabinet du secrétariat d'état a fini par dire que rien n'était prévu pour nous ! Nous avons écrit à Monsieur Mattéi et à vous-même, mais rien n'a été fait en notre faveur.

Pour la première fois, Madame Boisseau, les DSME

“Je ne suis pas prête d'oublier votre passage, c'est comme une piqûre de rappel...”

décident de manifester et de faire connaître leurs problèmes spécifiques. La LSF est belle, valorisante, mais elle ne répond pas à nos besoins. C'est une autre culture et elle ne peut servir que si l'entourage l'apprend. Nous représentons les 97 % des DSME (voir le rapport Charpillon) qui communiquent oralement et qui ont besoin du support de l'écrit pour suivre les réunions. Pourquoi le Liberté n'est-il pas équipé d'une boucle magnétique ? Pourquoi n'y a-t-il pas de vélotypie ? L'accessibilité des DSME n'a pas été prise en compte.

C'est pourquoi, nous vous remettons cette motion qui a été votée, par le Conseil d'Administration du BUCODES, hier à Paris”.

Madame Boisseau : “Merci pour votre exposé clair. J'apprécie votre manifestation discrète, cela porte beaucoup plus. Il y a eu un raté. Soyez convaincus que mon équipe et le DRASS sommes au service de l'accessibilité pour tous les types de handicap. Il aurait fallu engager des frais supplémentaires pour l'organisation matérielle. Je plaide coupable et je vous prie de bien vouloir nous excuser. Je ne suis pas prête d'oublier votre passage, c'est comme une piqûre de rappel... Cet après-midi, vous serez dans la salle et les six prochains colloques seront accessibles aux DSME.



Le rapport Charpillon a été étudié et nous plaidons pour que davantage d'émissions soient sous-titrées à la télévision. Il faudrait atteindre 50 % d'émissions sous-titrées, il faut rattraper le retard. Je ne suis pas insensible à ce que vous réclamez et votre message est reçu 10/10. Je demande votre indulgence. Mon souci, mon travail, c'est d'être au service de tout handicap”. ■

Encore une fois, les présidents d'associations ont pris le relais en écrivant individuellement pour protester. Madame Boisseau s'est engagée dans sa réponse écrite à ce qu'“une transcription écrite des débats soit dorénavant assurée, parallèlement à une traduction en langue des signes” pour les prochains forums régionaux.

MOTION

Les membres du Conseil d'Administration du BUCODES réunis le 2 Février 2003 à Paris,

Constatent :

- Que les conférences et débats de la journée d'ouverture de l'année européenne des personnes handicapées ne sont pas accessibles aux personnes atteintes de surdit  et qui ne connaissent pas la langue des signes, ce qui est le cas de 97 % des personnes sourdes ou malentendantes ; en effet :
 - la salle « Le Libert  » n'est pas  quip e en boucle magn tique,
 - la retranscription  crite des d bats a  t   cart e.
- Que le BUCODES, seule union d'associations de personnes devenues sourdes ou malentendantes, n'a pas re u d'invitation   cette journ e.
- Que les associations de devenus sourds ou malentendants qui ont re u une invitation l'ont re ue tardivement (30 janvier).

Protestent contre l'exclusion de fait des 97 % de personnes atteintes de surdit  qui ne connaissent pas la langue des signes.

Apportent la preuve qu'un  quipement de transcription  crite est possible (ordinateur, vid o projecteur).

Exigent que l'accessibilit  aux r unions ou conf rences officielles, notamment les manifestations organis es dans le cadre de l'ann e europ enne des personnes handicap es, soit effective pour toutes les personnes atteintes de surdit , quel que soit leur mode de communication.

Fait   Paris, le 2 f vrier 2003



A propos du sous-titrage des émissions de télévision

La télévision a sa place dans presque la totalité des foyers en France, elle est le premier moyen d'information et de distraction. Mais sait-on qu'environ 10% des français sont sourds, devenus sourds ou malentendants et de ce fait, contraints d'utiliser le sous-titrage pour suivre une émission ? Actuellement, hélas, parmi les Déficients Auditifs, tout le monde se plaint : " il n'y a pas assez de sous-titrage et, quand il y en a un, la qualité est souvent bien mauvaise". Qu'a-t-on fait, jusqu'ici, pour améliorer cette situation ?

En parcourant le dossier "Sous-Titrage" du Bucodes, on s'aperçoit que depuis 1984, notre association a interpellé incessamment à ce sujet, les différents ministres de la Communication et des Handicapés, le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (C.S.A.), les présidents de chaînes successifs. Les réponses étaient assez floues ou prometteuses, mais les progrès sont restés très insuffisants. Les chiffres parlent d'eux mêmes : bien qu'on puisse constater une progression certaine à partir de 2000, en 2001 le volume d'heures sous-titrées par l'ensemble des chaînes a représenté 10 % du total des heures des programmes diffusés, alors qu'en Grande- Bretagne, il représentait 80 % ! Le bilan de la situation du sous-titrage en France a été clairement établi par Monsieur Jacques Charpillon, Inspecteur Général de l'Administration des Affaires Culturelles, dans un rapport daté d'Octobre 2002. Ce rapport a été remis aux Ministres concernés ,au CSA, aux différentes chaînes de télévision et aux associations de malentendants.

Il en ressort un constat sur une *"montée des impatiences largement justifiées chez les sourds et les malentendants vis à vis des pouvoirs publics"*(1).

Ce malaise est dû :

- *"À un manque de diversité des programmes offrant un sous-titrage (quasi absence de direct). Alors que les français regardent de plus en plus la télévision et bénéficient d'une écoute "flottante", grâce à la télécommande, l'adaptation des programmes au profit des sourds et des malentendants n'a pas sensiblement progressé, ce qui provoque forcément une certaine frustration"*.
- À la constatation que *"le coût du sous-titrage est loin d'être prohibitif"* : environ 25 € HT la minute, soit 1500 € l'heure HT ; ce qui est bien peu de chose

comparé aux sommes nécessitées par certaines émissions grand public.

- À la comparaison avec les pays étrangers.
- *"À la situation inique des sourds et malentendants au regard de la redevance à l'audiovisuel. Le faible volume des programmes et leur manque de diversité font que les téléspectateurs français sourds et malentendants n'accèdent aujourd'hui à la télévision que sur "un mode dégradé".* Le débat est ouvert à ce sujet et on peut se demander avec Monsieur Charpillon si, plutôt que de chercher à dédommager à grands frais les téléspectateurs sourds et malentendants en révisant la redevance, il ne serait pas préférable d'augmenter rapidement et sensiblement le volume des programmes adaptés pour eux.

■ Comment améliorer cette situation ?

Depuis janvier 2002, toutes les chaînes hertziennes nationales, publiques et privées, à l'exception de Arte qui jouit d'un statut particulier en tant que chaîne internationale, sont tenues (2) de sous-titrer une partie de leur programme à destination des personnes souffrant de déficience auditive. Pour stimuler l'effort des chaînes dans ce sens, le 15 Janvier 2003, le CSA leur a adressé une recommandation. Pratiquement, il convient d'imaginer des mesures réalistes et *"d'envisager un plan pluriannuel de rattrapage"*. Monsieur Charpillon propose d'arriver à 50 % des programmes sous-titrés en 2008.

Il faut noter que ce plan de rattrapage est purement quantitatif et laisse aux chaînes toute latitude pour choisir les genres d'émissions à sous-titrer, les jours et les heures à privilégier, ainsi que le nombre de rediffusions à prévoir.

(1) Certaines phrases en italique sont issues du rapport de M. l'inspecteur général J. Charpillon.
(2) Par leurs cahiers des charges ou une convention signée avec le CSA représentant l'Etat.

Quant à la qualité de la transmission du télétexte, elle sera améliorée, lorsque la Direction du Développement des Media aura fait le nécessaire pour modifier les textes réglementaires obligeant France 2, France 3 et TF1 à utiliser un procédé rendant accessible le télétexte aux postes en noir et blanc. Postes dont il ne doit plus rester, en France, que de rares exemplaires !

La priorité donnée au sous-titrage ne doit pas faire oublier la traduction en LSF, mais il faut se souvenir que le nombre des sourds signeurs ne dépasse pas 1 % des Déficiants Auditifs, d'après une enquête récente de l'INSEE.

Ces initiatives ne pourront réellement être menées à bien que si le CSA obtient des précisions sur l'usage de la Télévision par les Déficiants Auditifs. Il est donc

indispensable d'une part d'organiser une enquête de public et, d'autre part, d'établir un contact effectif entre les responsables audiovisuels et les associations de malentendants les plus représentatives par des rencontres et des concertations régulières.

Dès le début de l'année 2003, le Bucodes a lancé une pétition demandant plus de télétexte et un meilleur télétexte. Cette pétition a recueilli au 1^{er} mars plus de 3000 signatures. Elle a été envoyée, avec une demande de rendez-vous, aux présidents des sept grandes chaînes, au CSA et aux Ministres concernés. Nous espérons vivement, qu'en cette année européenne des personnes handicapées, notre désir d'obtenir en matière de sous-titrage des résultats approchant ceux de nos voisins européens soit enfin pris en compte. ■

“En 2001, le volume d'heures sous-titrées par l'ensemble des chaînes a représenté 10 % du total des heures des programmes diffusés”

LETTRE OUVERTE

Aux Présidents des chaînes de télévision française
TF1, FRANCE 2, FRANCE 3, CANAL +, ARTE, FRANCE 5, TV6

Monsieur le Président,

Les programmes télévisés doivent être sous-titrés pour être accessibles aux personnes sourdes et malentendantes. Aujourd'hui c'est le cas de moins de 20 % des émissions - le plus souvent des fictions -. De plus, la qualité du sous-titrage est trop souvent décevante. Dans le même temps, d'autres pays européens sous-titrent 75 % de leurs programmes. Malentendants ou sourds, nous voulons avoir accès, comme tous les téléspectateurs, à un véritable choix de programmes d'information, de divertissement, de sport, de documentaires et de débats de société et à une réception du sous titrage techniquement satisfaisante.

La loi du 1^{er} août 2000 sur l'audiovisuel nous en reconnaît le droit. Le récent rapport Charpillon, invoquant l'équité envers les 6 millions de personnes concernées par le handicap auditif dans notre pays, préconise un rattrapage (50 % en 2008) du grand retard des chaînes françaises. Nous saluons ce qui est pour nous une première étape.

Dès aujourd'hui nous demandons pour le sous-titrage QUALITÉ, QUANTITÉ et DIVERSITÉ.

Chaque président d'association a envoyé une lettre aux députés de son département pour demander leur soutien à cette revendication. De très nombreux députés ont accepté de nous soutenir en posant une question écrite à l'Assemblée Nationale.

Voici un large extrait de la réponse du ministre de la culture et de la communication, paru au Journal officiel (JO S (Q) n° 46 du 5 décembre 2002) :

“... Pour ce qui concerne le service public, l'article 43-11 de la Loi du 30 septembre 1986 impose aux chaînes de télévision l'obligation de prendre en compte la surdité dans leurs programmes. Ainsi, le volume des programmes sous-titrés sur France 2 a connu en 2001 une hausse de plus de 12,5 % par rapport à l'année précédente. Ce sont 1712 heures de programmes qui ont été sous-titrées, soit près de 19,5 % du volume horaire de programmes. De même, France 3 est en



progression avec 893 heures. Enfin, France 5 s'est fixé à partir de cette année un objectif de 1800 heures de programme sous-titrés sur deux ans et, à terme, le sous-titrage de l'ensemble de ses documentaires. Dans le respect du droit à l'accès à l'information des téléspectateurs, le ministre tient à ce que les chaînes privées puissent également rendre accessible une large offre de programmes aux personnes sourdes et malentendantes. Leurs conventions avec le Conseil Supérieur de l'audiovisuel contiennent des dispositions en ce sens, avec un nombre minimum d'heures de programmes sous-titrés par an, sous le contrôle de cette autorité de régulation. Ce bilan encourageant ne dispense cependant pas le Gouvernement d'une action volontaire dans la ligne définie par le Président de la République, qui a fait de l'action en faveur des personnes handicapées l'une des priorités

de son mandat. C'est pourquoi il a été confié à l'inspection générale de l'administration des affaires culturelles une mission d'étude destinée à évaluer les possibilités techniques et financières d'adaptation de l'ensemble des programmes télévisés aux attentes des personnes sourdes et malentendantes. Les travaux de cette mission, en cours de réalisation, doivent notamment déterminer la faisabilité d'un développement du sous-titrage pour les chaînes publiques et privées en indiquant quels dispositifs doivent être mis en place pour réduire les écarts de situation existant entre les diffuseurs et favoriser une offre de programmes diversifiée accessible au public sourd et malentendant. Les conclusions de l'étude permettront de formuler des propositions utiles répondant aux préoccupations exprimées par l'honorable parlementaire".

Volume des émissions sous-titrées spécifiquement pour les sourds et malentendants en 2001

Chaînes	France 2	France 3	France 5	Arte	TF1	M6	Canal +
Volume	171 h 52	888 h 04	81 h 46	36 h	1816 h 05	0	91 films
Pourcentage de programmation	19,5 %	12,8 %	-	-	20,7 %	-	-

A noter : les 91 films sous titrés de Canal + sont des films français diffusés à 2 reprises avec sous titrage spécialement pour les déficients auditifs ; ils se rajoutent aux films diffusés en version originale sous titrés en français.

■ Ailleurs, les programmes entièrement sous titrés ne sont plus un impossible rêve....

Les Sourds Canadiens acclament le lancement des programmes entièrement sous-titrés de CBC.

OTTAWA : "Le 1^{er} novembre 2002, est un jour qui sera célébré parmi les sourds canadiens pour toujours", prédit Chris Kenopic, président de l'Association des Sourds du Canada. "Le Canadian Broadcasting Corporation prouve qu'il est possible de fournir le sous-titrage à 100% dans tous ses programmes !"

L'ASC, organisme national de sourds canadiens, félicite CBC pour sa nouvelle politique sur le sous-titrage qui entre en vigueur le 1^{er} novembre 2002. Le CBC et Newsworld fourniront le sous-titrage à toutes les émissions télévisées incluant les nouvelles, promotions de la station, interviews en direct, sports et rapports d'urgence. Cette politique répond à une plainte déposée par Henry Vlug, un avocat sourd et ancien président de l'Association des Sourds du Canada.

Chris Kenopic, président actuel de l'ASC et James Roots, directeur général ont témoigné en tant qu'experts. "L'ASC et les individus sourds se sont battus depuis un quart de siècle pour obtenir plus de sous-titrage" expliqua M. Roots, impliqué dans la promotion du sous-titrage depuis 1977. "En fait, ce fût l'ASC elle-même qui introduisit le sous-titrage au début des années 1970 (...)". M. Roots ajouta que la capacité de CBC de fournir le sous-titrage six mois après avoir promis de le faire, prouve la possibilité de cet objectif. "Nous avons insisté depuis les dix dernières années qu'il n'y a plus aucune excuse, que ce soit technologique, financière ou humaine, pour qu'une station ne soit pas à mesure de sous-titrer ses programmes immédiatement. Le CBC a finalement prouvé que nous avons raison. Le précédent a été établi, et aucun permis de télévision ne sera capable d'échapper à ce règlement à l'avenir..." ■

Source : la lettre du CSA, janvier 2003



Le vécu du malentendant

Les expériences de la malentendance, au-delà de la variété et de l'ancienneté des pathologies comportent des éléments communs que l'on retrouve dans les témoignages des malentendants et de leurs conjoints. Michèle Pagès-Pernice nous rend compte de la conférence sur ce vécu organisée par l'association SURDI 13, en clôture de la journée nationale de l'audition le 15 mai 2002 à Aix en Provence, en présence de M. Geraci, maire adjoint aux handicapés. Cette conférence s'est articulée autour d'un exposé de Jacques Schlosser, président de Surdi 13 et de plusieurs témoignages.

Jacques Schlosser, atteint lui-même d'otospongiose, a d'abord montré, en questionnant l'auditoire, les divers types de surdités existants (origine infectieuse, traumatique, médicamenteuse, maladie de Ménière, otospongiose, surdités brusques, neurinome, presbycusie, acouphènes...). Il a rappelé combien la surdité a été longtemps perçue de manière négative par la société. Son exposé a ensuite porté sur trois points : les rencontres avec les professionnels, le vécu relationnel du malentendant, les solutions existantes.

■ Les relations avec les professionnels

Les relations avec le corps médical permettent de poser le diagnostic de la perte auditive, malheureusement ce diagnostic n'est généralement pas dit de manière utile pour le patient afin de lui permettre de gérer sa gêne (ou handicap) dans le présent ou l'avenir : bien souvent l'ORL minimise les remises en cause affective, professionnelle et sociale qu'implique la perte auditive pour le patient.

L'audioprothésiste est aussi un interlocuteur incontournable qui reçoit un patient fragilisé. Parfois les audioprothésistes deviennent des confidents... Mais, globalement ils ne jouent pas toujours le jeu de la transparence dans les informations délivrées. Les orthophonistes font aussi un travail tout à fait important, notamment sur le plan de la rééducation auditive et de l'apprentissage de la lecture labiale. Les psychologues ou les psychiatres, malheureusement trop peu sollicités pour une gêne auditive, peuvent cependant fournir des outils de soutien pour la nécessaire reconstruction de sa personne que doit opérer le malentendant.

“La reconstruction personnelle passe par la découverte de solutions techniques, du monde associatif et d'un travail sur soi”

■ Le vécu relationnel du malentendant

Les malentendants subissent une remise en cause de leur personnalité sur le plan affectif et familial : on entend souvent dire “c'est une maladie qui m'a changé le caractère”, “à table maintenant, je remplis les verres”... Ces énoncés reflètent les transformations qui s'opèrent dans la vie des malentendants : perte d'amis (on fuit les personnes “incompréhensibles”), isolement, difficultés dans la sociabilité etc.

Cette remise en cause de la personnalité se joue aussi au plan social en se heurtant quotidiennement à l'impossibilité de communiquer en absence d'équipements spéciaux aux guichets, dans les magasins, dans les espaces culturels (théâtres, cinémas etc.). Sur le plan professionnel, la surdité demande de nombreuses adaptations : il est difficile de mener une carrière lorsqu'on devient sourd.

■ Des solutions existent pour mieux vivre cette remise en cause

Sur le plan technique, la première solution est l'appareil auditif qui permet de compenser la perte. Il existe aussi de nombreuses autres aides techniques complémentaires : les boucles magnétiques, les micros HF (Microlink, conversor...), le TA80 (petit micro relié à une plaquette magnétique), réveils vibrants, flashes lumineux, fax, courrier électronique, etc. Mais trop souvent les ORL et les audioprothésistes ne parlent pas de ces solutions.

Sur le plan personnel, les diverses associations de devenus sourds et malentendants aident à ►



combattre l'isolement, à découvrir comment d'autres ont réussi à s'en sortir. S'investir ainsi peut redonner au malentendant un sens à son combat personnel contre la maladie ou le handicap. En conclusion, J. Schlosser insiste sur l'importance de la rééducation auditive, de la lecture labiale et sur le fait que la reconstruction personnelle du malentendant passe par la découverte de solutions techniques, du monde associatif et d'un travail sur soi. En final, il propose à tous de rejoindre SURDI 13.

■ Témoignages

Deux malentendants témoignent ensuite de leur expérience de surdit . Un de ces témoignages  mane d'un homme retrait  de 64 ans, Bernard, et l'autre d'une femme de 50 ans encore en activit  professionnelle, Mich le. Tous deux ont une surdit  relativement s v re et sont appareill s depuis suffisamment longtemps pour avoir  t  touch s par toutes les adaptations n cessaires li es   la perte progressive de l'audition.

Bernard fait essentiellement part de ce que la surdit  a chang  dans sa vie de tous les jours lorsqu'il  tait en activit  (ing nieur en marketing, il faisait de nombreuses sessions de formation). Mich le rel ve quant   elle que l'exp rience du handicap est toujours singuli re et que t moigner de cette exp rience douloureuse est un exercice p rilleux car elle ne veut pas  tre entra n e dans un exhibitionnisme de la souffrance. Mich le insiste sur le fait que la surdit , c'est  galement des transformations dans les relations sociales et dans celles qui sont les plus intimes : les relations familiales... La perte auditive, c'est d'abord conna tre un d faut de communication qui induit de la part du malentendant un processus de d sengagement. C'est aussi dans le v cu familial, trouver un  quilibre entre la sur-protection et le "faire comme si cela n'existait pas", c'est  galement apprendre   g rer l'incertitude et l'ins curit  g n r es par la question maintes fois pos e : *"Qu'est-ce que je vais faire si je deviens compl tement sourde ?"*

Ce qui semble primordial   Mich le dans l'exp rience de la surdit  progressive, c'est d'arriver   se reconnaître et   s'accepter comme diff rente. De plus il faut  galement susciter cette m me reconnaissance de l'entourage pour que chacun puisse tol rer et vivre le moins douloureusement possible ce handicap.

Trois t moignages de conjoints et conjointes de malentendants sont venus clore cette conf rence.

Sabine ( pouse de J. Schlosser) a mis en avant l'importance du "deuil"   faire : son mari est convivial et sociable, mais d sormais il s'isole souvent. Elle parle de l'angoisse de l'avenir mais en m me temps note combien sa confiance et son admiration pour son mari sont grandes lorsqu'elle le voit se bagarrer, se donner les moyens de faire face et mettre toute son  nergie   communiquer. Elle parle ensuite des multiples ajustements quotidiens pour am liorer la communication : attirer son attention avant de parler, baisser ou supprimer la musique, pr venir quand elle change de sujet,  crire si n cessaire un n  de t l phone. Ajustements qu'elle reconna t ne pas toujours appliquer! Elle explique que son investissement dans l'association est pour elle une fa on d'aider son mari dans la lutte contre le handicap auditif ... ** tre acteur face au handicap, cela l'aide.**

Brigitte ( pouse de Bernard) reprend les diff rentes adaptations qu'elle a d  op rer progressivement au fil des ann es : adaptation de la tonalit  de la voix, ne pas lui parler s'il est dans une autre pi ce, mise en place d'une strat gie pour rappeler aux amis, lors de repas, qu'il est malentendant... Elle rappelle que toute personne victime d'un handicap se trouve dans un sentiment d'inf riorit  qui am ne au repli sur soi. C'est pour cela qu'elle stimule son mari pour qu'il arrive   faire face et qu'il accepte de se mettre dans des situations relativement difficiles mais qui favorisent son int gration.

Enfin **Claude** (mari de Mich le), m decin acupuncteur a d velopp  trois points :

- L'impuissance, qui ne touche pas seulement l'aspect inexorable de l' volution de la maladie, mais aussi les limites de la m decine et les espoirs du m decin.
- L'acquisition en tant que conjoint de malentendant d'une "seconde nature" comme compl ment aux techniques.
- L'injustice de la non parit  comme *"ne pas pouvoir rousp ter lorsqu'elle parle dans mon dos alors qu'elle rousp te quand je le fais !"*

Il rel ve aussi que la plupart des points d velopp s ne sont pas forc ment des difficult s propres aux couples comprenant un malentendant mais existent dans toutes relations humaines.

Extraits du témoignage de Bernard

“J’ai plus de soixante cinq ans et des problèmes liés à mes oreilles depuis presque soixante ans, conséquences d’otites chroniques et de cholestéatomes qui ont conduit à des opérations multiples dès l’âge de vingt sept ans. En 1985 à 50 ans on a détecté un neurinome de l’acoustique et j’ai subi une opération de 23 heures (...). On m’a posé un ancrage osseux pour l’utilisation d’un appareil BAHA. J’ai 80 % de perte auditive mais je récupère bien grâce à ce BAHA s’il n’y a pas de bruit parasite. Je suis en préretraite depuis 1992 et en retraite depuis 2000. J’ai cinq enfants, six petits enfants. J’ai travaillé aux pétroles BP, dans le marketing.

Sur le plan professionnel, j’ai toujours été gêné par ma surdité, surtout lorsque je ne l’annonçais pas à mes interlocuteurs. Mais j’ai toujours trouvé une très grande compréhension si j’expliquais mon problème. En particulier, j’ai fait beaucoup de formations. Je commençais toujours par expliquer que je n’entendais pas bien, qu’il ne fallait pas que deux personnes me parlent en même temps. Que n’ayant qu’une oreille (en fait un nerf auditif), je ne savais pas d’où venait le son et qu’il fallait attirer mon regard et mon attention vers celui qui me parlait. J’ai animé beaucoup de stages sans trop de problèmes si ce n’est qu’après chaque journée, j’étais “vidé” par l’attention que cela demandait. Lorsque les stages duraient une semaine, je n’étais pas à l’aise lors des repas à cause du brouhaha.

Sur le plan familial, ma femme et mes enfants sont très soucieux de m’aider à mieux comprendre. Ma femme en particulier m’aide énormément quand nous sommes nombreux. Elle vérifie que j’ai compris l’essentiel et elle reprend à voix compréhensible ce qui a été dit et que je n’ai pas compris. Au cinéma ou au théâtre, lorsqu’il y a une conversation chuchotée, elle sait me la résumer et me permettre de mieux continuer à comprendre.

Je n’ai pas de position T avec le BAHA, alors j’ai un téléphone avec amplificateur. En famille, c’est surtout lors des repas que mon audition est la plus perturbée par toutes les conversations qui s’entrecroisent. Cela demande là aussi beaucoup d’effort de concentration. Le fait de comprendre “en pointillé” provoque de nombreux lapsus pouvant aller jusqu’au contresens. Je suis toujours très stressé par l’impossibilité de localiser un son. Lorsqu’un enfant appelle, je ne sais pas où aller le retrouver...

Depuis que je suis en préretraite, j’ai pris des activités dans des associations. Entre autres, l’accueil des familles à la maison d’arrêt de Luynes. Cela ne se passe pas trop mal, mais souvent je ne comprends pas quelqu’un qui ne parle pas très bien le français ou “baragouine” très faiblement. Heureusement, nous sommes deux à la fois ! J’ai été prési-

dent de notre association de copropriétaires. Cela était “facile” lors des réunions du bureau, mais difficile lors des assemblées générales. Avec nos amis, nos retrouvailles sont agréables et faciles, lorsque nous sommes quatre ou six ; plus nombreux, je peine !”

Extraits du témoignage de Michèle

“J’ai la maladie de Ménière et je perds l’audition depuis douze ans. Cela m’est arrivé au moment de la maturité de ma carrière. Toute une expérience ! La maladie de Ménière est accompagnée d’acouphènes (genre camion sur le parking au milieu de la nuit) c’est ce qui a marqué le début de ma maladie. Depuis je ne connais plus le silence. (...) En ce qui concerne ma surdité, je suis sensible à certains bruits, ce qui rend l’appareillage difficile, ma surdité est aussi fluctuante : je suis équipée avec un appareil disposant d’un potentiomètre. Les vertiges sont pour moi très invalidants, je crains toujours de prendre la voiture ce qui est de grande conséquence sur ma vie quotidienne.

Découverte du monde médical : j’ai rencontré des O.R.L. à la fois rassurants et pressés, qui ne prenaient pas le temps de m’expliquer. J’ai fait tout le circuit : scanner, I.R.M., vasodilatateur, inhalation de cortisone... Un O.R.L. m’a conseillé de prendre un calmant face à mon angoisse de l’avenir.

J’appartiens au petit pourcentage de personnes atteintes de surdité avant quarante ans. Cela a provoqué des changements dans ma vie quotidienne. On ne peut pas inviter plus de six personnes à la fois. J’ai l’angoisse du téléphone ; je me désengage, mon mari répond, j’appelle moins, on m’appelle moins. C’est un isolement supplémentaire. Mon conjoint est très mobilisé.

Dans le monde professionnel mes collègues sont au courant. Les étudiants ne l’étaient pas au début. Maintenant, en octobre, je préviens les étudiants, “je m’appelle Michèle P..., je suis obligée de vous parler de mon intimité : une maladie me rend progressivement sourde, je suis appareillée mais je ne puis entendre les questions que vous me poserez de loin dans l’amphithéâtre, il va donc falloir trouver les conditions pour résoudre le problème de notre communication...” je vois parfois quelques sourires que j’évite d’interpréter.

Pour les colloques quand les collègues n’utilisent pas le micro je suis gênée. Cela handicape un peu dans le réseau du travail. La surdité me change la vie : j’ai la nostalgie de ce qui était avant. C’est difficile pour moi et pour les autres. C’est un problème quotidien d’adaptation, comme pour l’avancée en âge il y a des renoncements continuels.

Pourtant dans la malentendance il faut éviter de renoncer, il faut s’accrocher. ■



Une vie nouvelle grâce à l'implant cochléaire

Voici l'expérience de Mme Françoise RAACH-CLOOS, Vice-Présidente de la Ligue Belge de la Surdit  (LBS). Implant e depuis octobre 2002 au CHU de Li ge, elle nous fait part des progr s extraordinaires que l'implant apporte dans sa vie. Bien que son cas soit un peu particulier, une proth se auditive sur l'autre oreille, cette histoire vraie est fort encourageante.

Entendre : cette magnifique facult  qui donne acc s au monde, sort de l'isolement, rompt le silence, permet de vivre, sentir, comprendre, partager... Combien sommes-nous   avoir d finitivement perdu ce pr cieux bien ? Combien sommes-nous   substituer par la vue ce que nos oreilles ne per oivent plus ou peu ? Combien sommes-nous   nous battre heure apr s heure, jour apr s jour, pour nous arracher du silence, pour r inventer, encore et toujours, toutes ces astuces qui permettent de vivre en toute harmonie avec nous-m me et surtout, sans blesser le monde qui nous entoure ?

J'ai bascul  dans la surdit  en 1980 alors que j'avais 30 ans et depuis j'ai appris   m'adapter progressivement, non sans l'apport d'une  nergie consid rable. J'ai appris   adapter la puissance de mes appareils auditifs en fonction du bruit ou des conditions acoustiques ainsi qu'  me servir d'aides auxiliaires pour favoriser la compr hension et entendre mieux malgr  l'inconfort des situations. J'ai appris   adapter mes interlocuteurs   ma compr hension de la parole et   compenser par la lecture labiale (travail ardu). J'ai trouv  mille astuces pour maintenir la communication avec mes proches et ceci jusqu'au stade de la surdit  profonde. Il m'a fallu du temps, parfois beaucoup de temps, pour combler ces lacunes et mon combat se poursuit toujours.

Lorsque les cellules nerveuses de l'oreille interne ne sont plus capables de transmettre les perceptions auditives, le seul recours reste l'implant cochl aire. C'est   ce stade que je viens d' tre implant e   l'oreille droite d'un implant cochl aire Nucl us de Cochlear dont le processeur vocal est baptis  Esprit 3G, du type contour avec 24  lectrodes. Je conserve   l'autre oreille l'amplification par une aide auditive classique.

Maintenant, gr ce   l'apport de cet implant je d couvre une nouvelle mani re d'entendre. L'implant comble sp cifiquement les aigus. Les limites des proth ses auditives se situent vers les 5000 Hz. La compr hension avec l'implant n cessite une r ducation auditive bien sp cifique car ce n'est que progressivement que l'influx nerveux va r tablir la plasticit  neuronale et que les cellules des noyaux auditifs

vont se r organiser dans l'analyse de toutes les fr quences per ues. Pour am liorer l'intelligibilit  de la parole, il faut agir sur la voie auditive et sur la corticalisation. Au niveau de la voie auditive on am liore la perception sensorielle du message (entendre). Au niveau cortical, il s'agit d'optimiser l'utilisation intellectuelle de ce m me message (comprendre). Le temps de remise en fonction et de r tablissement des connexions est parfois un peu long et d motivant. La r ducation auditive se fait essentiellement avec la parole puisque le but est d'en am liorer l'intelligibilit , 2   3 heures de travail avec des logop des (1), un entra nement personnel chez soi. Les professionnels de l'audition  tablissent p riodiquement des bilans pour  valuer les r sultats et affiner les r glages. Pour mesurer tout l'impact d'une r ducation auditive il faut compter entre 12 et 18 mois. Les r glages d'adaptation se font progressivement et au rythme de chacun.

Voici globalement comment s'effectuent ces r glages :

- **Les seuils** :  lectrode par  lectrode, de la plus grave   la plus aigu . Les valeurs minimales et maximales d finissent la dynamique.
- **Les gains** : ils vont g n rer le volume.
- **La largeur de bande global** (fr quence minimale affect e   la 1 re  lectrode et fr quence maximale   la derni re  lectrode).
- **La compression** : permet d' viter l'intol rance aux sons forts, elle influence  galement la compr hension.

Dans mon cas, les r glages des 12 premi res semaines ont  t  adapt s et modifi s environ toutes les deux   trois semaines. Je suis pass e des gr sillements aux premiers sons humains en 2 semaines. Pour obtenir progressivement une compr hension claire avec l'implant je me suis entra n e    couter en commutant d'abord l'appareil auditif et l'implant en position T pour les enregistrements, la t l vision ou la radio avec un collier   induction, ensuite j'ai fait le m me travail en induction avec l'implant seul. Cela a donn  de tr s bons r sultats en 2 semaines. L'identification produite par la stimulation auditive de l'implant a ensuite  t   valu e par des tests audio-phonologiques et seuls

(1) Les logop des sont des orthophonistes.

quelques réglages ont été nécessaires au niveau de l'intensité et quelques adaptations au niveau des graves et des aigus. Je m'entraîne maintenant à écouter dans toutes les situations avec l'implant seul.

Avec de l'entraînement le cerveau prend progressivement conscience des messages perçus et les identifie de plus en plus rapidement ce qui donne un résultat surprenant : les voix deviennent de plus en plus humaines, prennent de l'intonation, de l'harmonie, les bruits se distinguent et la compréhension s'affine. Certains sons sont même parfois tellement proches d'une audition normale que je me surprends à déconnecter l'implant afin de vérifier d'où provient mon audition : c'est bien la stimulation par l'implant qui produit ces sons. Avec l'implant, il faut sortir des coulisses des grésillements et savoir que ces bruits vont progressivement se transformer en sons audibles et harmonieux : donc persévérer. L'implant a un impact très heureux sur la vie.

Les nouveaux implantés se plaignent d'une grande fatigue au début mais cela passe progressivement. Eux aussi disent avoir retrouvé une vie tout à fait normale au bout de un à deux ans d'utilisation, d'adaptation progressive et de beaucoup d'entraînement.

L'intervention chirurgicale pour placer les électrodes n'est pas en soi douloureuse et si ce n'est la nécessité de rester à l'hôpital par mesure de prudence, on pourrait rapidement rentrer chez soi. Il faut compter 3 à 4 jours d'hospitalisation et 3 semaines de cicatrisation avant de mettre la partie extérieure de l'implant en place (l'antenne et le processeur vocal) et de procéder aux premiers réglages. ■

NDLR : Nous avons posé quelques questions complémentaires et Françoise Raach-Cloos a bien voulu apporter les précisions suivantes :

F.R.C. : "Mon dernier réglage rend le son beaucoup plus harmonieux et, à la manière de l'appareil auditif, j'entends les intonations. Ce n'est pas encore parfait pour la musique ou certains bruits mais là j'ai l'appareil auditif. Pendant toute l'heure de ma dernière rééducation auditive nous avons bavardé normalement avec l'implant seul. Lors des tests au téléphone j'ai répété toutes les phrases sans aucune hésitation avec l'implant en induction. Depuis les derniers réglages le son de l'implant et de la prothèse auditive sont bien l'un sur l'autre. Il n'y a plus de décalage, peut-être encore un soupçon de résonance mais cela s'atténuera avec le temps ou lorsque les réglages seront encore affinés. Progressivement on remonte dans les aigus puisque l'implant est beaucoup plus performant que l'appareil de correction auditive.

Je reste persuadée qu'avant tout c'est grâce à mon TA8o (2) que la rééducation auditive s'est faite aussi rapidement car

c'est bien l'implant que je connectais sur T ce qui m'a permis d'entendre les sons clairement dans ma tête et de les identifier. La position T est sur le contour de l'implant exactement comme la position T d'une audioprothèse. Avoir la prothèse auditive en plus c'est incontestablement un avantage pour moi car ma perception d'ensemble est beaucoup plus nette et précise. La lecture labiale n'est plus nécessaire (ouf). Mais il me faut encore de l'entraînement dans la manière de gérer l'information. J'entends tout et clairement ; je retiens 3 à 4 phrases distinctement ensuite j'oublie le début, faute de mémoire auditive. Je peux néanmoins résumer le contexte. Il est clair que, plus l'affectif et la connaissance du sujet sont impliqués, mieux est gérée l'information."

J.S. : "Vous dites que pour la musique ce n'est pas satisfaisant, pouvez vous trouver les mots pour expliquer ce que cela donne ?"

F.R.C. : "De vagues notes de xylophones (pour le moment). Je note des progrès constants. On dirait que quand le cerveau a enregistré et assimilé il n'y a plus de problème de "lecture" par la suite."

J.S. : "Vous dites que pour les langues étrangères cela vous aide, quelles langues pratiquez-vous ?"

F.R.C. : "Anglais, allemand, luxembourgeois. Je n'osais plus parler luxembourgeois dans mon pays d'origine. Pour une meilleure compréhension je parlais français. Dernièrement je n'ai plus eu aucun problème, ni en famille ni à l'extérieur, et j'ai parlé de nouveau luxembourgeois avec les commerçants, ce que je ne faisais plus depuis longtemps. J'ai toujours conservé une assez bonne compréhension de l'allemand en face à face. Ce n'était plus le cas pour la TV, et bien cette compétence m'est revenue. J'ai moins l'usage de l'anglais. En face à face ça passe suivant les personnes et le vocabulaire."

J.S. : "Êtes vous capable de dire aujourd'hui que l'implant permet de suivre une conférence quasiment comme un entendant (c'est à dire du fond de la salle) alors que l'appareil auditif ne le permet pas ?"

F.R.C. : "Non pas du fond de la salle. Je peux suivre une réunion autour d'une table de conférence sans aide auxiliaire (ce que la prothèse auditive ne me permettait plus). Je vous rappelle que je n'en suis qu'à mes débuts d'expérimentation avec l'implant, et j'ai l'impression qu'il peut donner davantage encore." ■

(2) Le TA8o est une pastille permettant d'écouter en position T avec un téléphone non compatible avec la position T. Il s'agit d'un petit appareil en forme de galette avec le micro d'un côté et l'induction magnétique produite de l'autre. Son originalité réside dans le fait qu'il est livré avec une grande rallonge et une plaquette à induction, le fait de la brancher renvoie l'émission magnétique au niveau de la plaquette. Le microphone est d'excellente qualité ; ce système fonctionne en fait comme un micro portatif, c'est le moins cher du marché (entre 50 et 100 Euros). Il peut être utilisé à table, en voiture, dans une mini conférence etc.



Informations sociales

Pension d'invalidité et Allocation aux Adultes Handicapés

Les caisses d'assurance maladie peuvent reconnaître la perte totale ou partielle de capacités de travail et offrir une compensation sous forme de pension d'invalidité. Cette invalidité est à dissocier de celle reconnue par la Cotorep, qui peut donner droit à une allocation spécifique. En voici les conditions et montants.

■ La pension d'invalidité servie par les Caisses d'Assurance Maladie

(régime général de la Sécurité Sociale)

Lorsque l'état de santé d'une personne en âge de travailler altère de façon importante ses capacités de travail, elle peut bénéficier d'une pension d'invalidité versée par la Sécurité Sociale. L'apparition d'une surdit  peut entrer dans le champ d'application de d lirance de cette pension.

La mise en invalidit , toujours assortie d'une pension, peut  tre d cr t e d'office par la Caisse d'Assurance Maladie au bout de plusieurs mois d'arr t pour maladie ou accident, si l' tat de la personne est consid r  comme "stabilis ", c'est   dire qu'il n'y a pas d'am lioration pr visible dans un avenir proche. Elle peut aussi  tre obtenue   l'initiative de la personne apr s d p t d'une demande accompagn e d'un certificat m dical de son m decin traitant.

La d cision de mise en invalidit  et du choix de la cat gorie est prise, selon des crit res fix s par d cret, en fonction de la capacit  restante de travail, de l' tat g n ral, de l' ge, des aptitudes et de la formation professionnelle de la personne.

Il existe trois cat gories d'invalidit  :

- **1^{ e} cat gorie ou invalidit  partielle** : perte de 50 % de la capacit  de travail ou de gain. La personne reste apte   travailler   temps partiel.
- **2^{ e} cat gorie ou invalidit  totale** : perte d'au moins 2/3 de la capacit  de travail ou de gain. En principe la personne ne peut pas travailler, ou, si elle le fait, elle ne doit pas d passer 20 heures hebdomadaire.
- **3^{ e} cat gorie** : la personne est incapable d'exercer une activit  professionnelle et son  tat n cessite le recours   une tierce personne.



Avec l'aimable autorisation de Francis DECOUTTER

■ Montant de la pension d'invalidit 

au 1^{er} janvier 2003

- **1^{ e} cat gorie** : 30 % du salaire annuel moyen des dix meilleures ann es. Montant mensuel minimal : 237,48  . Maximal : 729,60  .
- **2^{ e} cat gorie** : 50 % du salaire annuel moyen des dix meilleures ann es. Montant mensuel minimal : 237,48  . Maximal : 1 216  .
- **3^{ e} cat gorie** : 50% du salaire annuel moyen des dix meilleures ann es auquel peut s'ajouter une majoration pour tierce personne de 930,05  . Montant mensuel minimal, tierce personne comprise : 1 167,53  . Maximal : 2 146,05  .

■ Allocation aux adultes handicap s (A.A.H.)

(pour les personnes ayant un taux d'invalidit  COTOREP de 80% ou plus)

Le versement de l'AAH est soumise   un plafond de ressources. Ce plafond est fix  du 1^{er} juillet 2002 au 30 juin 2003   : 6 847,10   pour une personne seule, 13 694,20   pour un m nage (mari , pacs  ou concubin), avec majoration de 3 423,55   par enfant   charge. Le montant mensuel maximum de l'AAH est de 577,91  . Une partie de cette somme est vers e lorsque les revenus d passent l g rement le plafond.



Recherche sur les surdités : un projet européen

Le 1^{er} février 2003, les administrateurs du Bucodes recevaient le professeur Christine PETIT qui dirige un laboratoire de recherche Institut Pasteur-CNRS-INSERM. Son laboratoire travaille sur les atteintes sensorielles, presque exclusivement sur l'audition. Elle est venue nous présenter un projet de recherche européen. Voici un large écho de cette rencontre, d'après les notes de MC Subtil.

"... Je souhaiterais tout d'abord vous dire à quel point votre rôle est déterminant si vous voulez que les recherches sur la surdité, en particulier sur les facteurs héréditaires de prédisposition à la surdité survenant chez l'adulte, se développent. Les crédits européens sont accordés au vu de l'excellence des laboratoires, de la nature du projet, et du caractère véritablement européen c'est-à-dire du regroupement des laboratoires. Pèse particulièrement sur ces décisions la demande de la société, c'est-à-dire la demande des personnes que nous sommes. C'est ainsi que fonctionne la politique de Bruxelles en matière de recherche.

Ce sont donc les associations qui travaillent auprès de Bruxelles qui obtiennent le développement de recherches sur le handicap qui les concerne. Nous sommes actuellement en phase de présélection de très grands projets ; on m'a demandé de faire parvenir à Bruxelles des lettres d'associations de malentendants pour mesurer la demande sociale. J'ai eu des contacts avec l'association suédoise, Surdi 13 et certains d'entre vous qui ont écrit.

■ Audition et surdité (Hearing and Deafness)

Tel est le titre du projet, dont l'objet est d'étudier l'ensemble des gènes à l'origine d'une surdité. Ceci fait suite à d'autres travaux. En effet, en dix ans, nous sommes passés d'une méconnaissance presque totale des gènes à l'origine de la surdité chez l'enfant, à la caractérisation de plus de trente cinq d'entre eux : alors que l'on ignorait si la surdité de l'enfant était héréditaire ou non, aujourd'hui on peut dire que dans plus de 80 % des cas, elle est héréditaire. Nous sommes donc maintenant en mesure de

développer la recherche des gènes pour les formes les plus tardives de surdité, c'est-à-dire survenant après vingt ou trente ans. Déjà un petit nombre de gènes a été identifié.

Les gènes codent pour des molécules que l'on appelle protéines. Avec ces protéines on doit pouvoir comprendre comment l'oreille interne fonctionne, c'est à dire sa physiologie. Cette physiologie est assez bien connue mais pas en terme de molécule ou de mécanisme moléculaire impliqué dans le fonctionnement de l'oreille. Ces gènes sont la seule possibilité dont nous disposons pour accéder aux mécanismes qui contrôlent le fonctionnement de l'oreille.

“On peut dire que dans plus de 80 % des cas, la surdité est héréditaire”

Pour ce projet européen nous proposons trois axes de recherche :

- **Recherche sur la thérapie cellulaire** : l'idée est d'essayer de traiter l'organe sensoriel et d'induire sa régénération. Malheureusement si on fait se régénérer un organe génétiquement défectueux, il redeviendra défectueux. Aujourd'hui, chez certaines espèces, les cellules sensorielles auditives peuvent se régénérer. Chez l'homme elles ne se régénèrent pas. Il n'y a pas aujourd'hui de démonstration de régénération de l'épithélium auditif chez les mammifères adultes. Une autre piste est de faire se redifférencier des cellules de support, non sensorielles pour qu'elles deviennent sensorielles.
- **Recherche pharmacologique** : il s'agit d'une recherche à grande échelle et systématique à partir d'épithélium provenant d'animaux (modèles animaux chez lesquels on reproduit l'atteinte du gène qui existe chez l'homme). Soit on fait une recherche systématique, soit on fait une recherche ciblée sur



une classe de drogues particulières. Trente gènes sont connus, mais vraisemblablement il y a près de 200 gènes qui conduisent à une perte d'audition lorsqu'ils sont défectueux. Le déficit peut porter sur la vingtaine de types cellulaires que comporte l'oreille interne. Dans chacun de ces types la molécule codée par le gène atteint peut avoir une fonction différente. L'idée est alors d'avoir une recherche pharmacologique propre à chaque atteinte auditive dont on connaît le mécanisme.

- **Recherche d'une thérapie par transfert de gènes :** Jusqu'à présent il n'en existe aucune (les aides auditives et l'implant sont des progrès et non pas des thérapies).

Il s'agit de s'associer avec des groupes de recherche en Allemagne, en Espagne, en Hollande, en Belgique, en Israël, en Angleterre et en Suède. Au niveau international, c'est nous en France qui avons ouvert la recherche sur la génétique. Notre laboratoire s'est montré meilleur que ceux des américains. En Europe, il y a un excellent niveau, mais la recherche reste faible sur le cortex auditif. Dans mon laboratoire nous avons une vingtaine de chercheurs et nous en aurons probablement le double d'ici deux ans.

La recherche des gènes conduit aujourd'hui à l'amélioration du conseil génétique. Quand il y a un enfant sourd dans une famille, on est capable de dire, grâce aux gènes déjà connus, si la surdité est héréditaire ou non, et donc si les parents ont un risque d'avoir un autre enfant malentendant.

Cela aide également à l'orientation professionnelle en particulier dans le contexte des surdités associées à des atteintes visuelles.

L'autre intérêt est la prévention : aujourd'hui on connaît le gène qui prédispose à l'apparition d'une surdité par prise d'une classe d'antibiotiques appelés les aminoglycosides (la streptomycine en fait partie). Notre vision des causes de la surdité non héréditaire va changer. Pour les formes de surdités de l'adulte la part de l'hérédité est certainement considérable : la différence de sensibilité aux bruits d'une personne à l'autre est probablement héréditaire, il en est proba-

blement de même des différences de sensibilité aux médicaments ototoxiques.

Par l'identification des gènes on va progresser dans la compréhension de la façon dont l'oreille se développe et fonctionne en terme de mécanisme moléculaire tout comme on va progresser dans certaines des approches thérapeutiques mentionnées. Cela sera bénéfique pour les surdités liées à un facteur héréditaire mais aussi pour les autres.

Je vous conseille de prendre votre destin en main. La fédération européenne doit en être saisie. Il faut qu'il y ait une véritable mobilisation au niveau européen. C'est au niveau de l'Europe qu'il doit y avoir un

manifeste des différentes associations européennes. Il vous faut demander à être entendu au niveau de la Communauté Européenne. Si derrière ce projet il y a une vraie demande, ce projet sera retenu. Dans la décision finale ce qui importera principalement c'est la demande sociale, car véritablement il s'agit d'une demande forte. Expliquer à Bruxelles qu'être sourd et se faire entendre est une gageure. "

A en croire les nombreuses questions de l'assemblée, il y a une très forte demande ! C'est avec beaucoup de clarté et de patience que le Professeur Christine Petit a répondu à toutes nos questions. Bien que cela nous touche de très près... nous nous sentons parfois un peu dépassés ! ■

Pour étudier les différents gènes associés à la surdité, les laboratoires de recherche ont besoin de renseignements provenant de familles concernées par les surdités tardives (informations sur les personnes atteintes mais aussi les non atteintes). Les personnes non atteintes donnent des informations intéressantes car elles sont susceptibles de porter des gènes identiques mais qui ne s'expriment pas.

Vous pouvez contacter directement le Professeur Christine Petit pour cette recherche : [Professeur Christine Petit, Institut Pasteur, 25-28, rue du Docteur Roux, 75005 Paris ; cpetit@pasteur.fr](mailto:cpetit@pasteur.fr) ; ou indirectement par l'intermédiaire de votre association.



Journal de voyage

Devenir sourd implique souvent quelques renoncements, mais il appartient à chacun d'adapter son quotidien et ses loisirs pour ne pas voir sa vie s'appauvrir. Voici les impressions de voyage d'un adhérent de l'association Oreille et vie.

Parmi les cinq ou six millions de personnes en France, atteintes d'une déficience auditive, il en existe sans doute beaucoup qui, angoissées face à la surdité, s'interrogent sur leur condition de vie, leur capacité à pratiquer telle ou telle chose. Je fais partie de ceux-là.

L'été, par exemple, est souvent propice aux rencontres, aux fêtes, aux voyages. Mais comment le déficient auditif peut-il concilier surdité et accès aux loisirs, donc aux plaisirs, que tout homme est en droit d'attendre ? S'il est vrai que la surdité est un "frein" à certaines pratiques, il n'en reste pas moins vrai que tout homme est avide d'informations, de découvertes. Il a besoin de savoir ce qui se passe autour de lui, de découvrir les aspects de telle ou telle civilisation...

En ce qui me concerne, il me reste les jambes pour marcher, les yeux pour voir, le nez pour sentir, les doigts pour toucher...

J'ai donc saisi la chance qui m'a été offerte d'effectuer un séjour d'une semaine dans une région digne d'intérêt. Mon propos n'est pas ici de vanter les mérites de telle région, ni d'en faire un inventaire touristique. La France entière est belle ! Il s'agit de livrer des impressions ou des réflexions sur ce qu'a pu ressentir le malentendant sévère que je suis pendant son périple.

Prenons donc la route des vacances.

■ La vue, c'est la vie

Ma base était la ville de S... : cité médiévale, ville d'art exceptionnelle, qui abrite sous ses vieilles pierres un patrimoine architectural d'une valeur inestimable. Cette cité est déjà en elle **un enchantement pour les yeux**. L'office de tourisme offre un guide écrit de visite avec des commentaires circonstanciés. Muni de ce papier pas de problème ! En suivant le parcours fléché, je me promène dans les ruelles étroites en compagnie de mon épouse et là, j'ai parfois l'impression de faire une plongée dans le temps : maisons à toit de

lauzes, tours, bâtisses et fontaines médiévales, sarcophages dans des niches, remparts... La moindre ruelle recèle des **merveilles** qui captent mon regard.

Tout autour de S..., la région est d'une rare diversité de paysages et de reliefs. En outre, elle offre une extraordinaire richesse de sites aménagés pour la visite, où **les curieux** (comme moi) **sont comblés** : forteresses féodales ou châteaux Renaissance, grottes ornées témoins d'un lointain passé, falaises troglodytes de tout temps habitées, gouffres, jardins suspendus, abbayes, bastides de templiers... Là encore, **plein les yeux** ! Et pour peu que vous puissiez encore marcher, il est possible d'associer la randonnée et la visite d'un château. Par exemple : on laisse la voiture en bas, on monte par un étroit chemin noyé dans la verdure, on traverse un charmant village accroché au rocher, et enfin arrivé au sommet, on ne se lasse plus d'admirer le paysage qui s'étend à perte de vue sous nos yeux (jumelles recommandées). Un vrai bonheur ! Là encore, les occasions ne manquent pas d'exercer son regard, de s'émerveiller devant la beauté du monde.

Ce qui m'amène à penser comme Annie Boroy :

"Il arrive que les sourds soient de meilleurs regardants que les entendants ne sont écoutants".

Ne pas entendre nous oblige à mieux regarder, à mieux saisir le monde des choses.

■ Suivez le guide

De nombreuses visites commentées avec un guide sont possibles dans les sites visités. Les guides y sont formés, ce sont des professionnels rôdés à ce genre d'exercice, face à des visiteurs parfois indisciplinés, il faut le dire. Pour le malentendant, ce type de visite n'est, bien sûr, pas profitable : les paroles s'envolent encore plus vite en plein air et bien souvent le débit y est trop rapide.

Une seule solution s'offre donc : **le guide écrit de la visite**. On le demande à l'accueil en spécifiant sa mal-



entendance car il n'est pas toujours délivré systématiquement. En général, ce guide est bien fait et comporte des commentaires bien ciblés.

Muni de ce guide, me voilà donc "armé" pour effectuer une visite libre pendant que mon épouse suit la visite commentée. Moi je suis les flèches, je lis le document écrit à chaque étape de la visite ou encore les panneaux explicatifs (certains sont très bien faits). Soudain, je me rends compte que je ne suis pas seul dans ce cas : en cette saison, de nombreux européens ou asiatiques sont nombreux sur le site. La plupart ne maîtrisant pas la langue française, suivent aussi avec le guide écrit dans leur propre langue. Pour le sourd que je suis, c'est une révélation : suis-je donc un étranger ne comprenant pas la langue française, puisque moi aussi, il me faut un support écrit dans ma propre langue ? Je ressens là, subitement, comme un malaise ; mais après tout, ces étrangers sont contraints, comme moi, de composer avec les moyens du bord.

Ceci dit, dans ce cas où le visuel remplace l'auditif, on y trouve son plaisir : on va à son rythme, on s'attarde sur tel détail, on fait des retours en arrière, on touche, on sent parfois.

Globalement, à la fin de la visite, je ressens une certaine satisfaction, même s'il n'y a pas eu de communication orale. Certes, je me dis que le guide qui commente, peut approfondir l'historique ou apporter des anecdotes. Tout ne transparait pas dans l'écrit. Mais l'oral peut aussi avoir des revers pour les entendants : il peut paraître long, ennuyeux... Un dicton dit : "il vaut mieux se fier à ses yeux qu'à ses oreilles". J'évoque ici brièvement les séquences vidéo souvent proposées au début ou au cours de la visite : aucune ne comporte de **sous-titrages**. Dommage ! Il y a là un effort à faire de la part des concepteurs.

■ Mettre ses sens en éveil

Nous avons cinq sens : l'ouïe, la vue, l'odorat, le toucher et le goût. Quand l'un vous manque, on remarque une intensification des autres facultés sensorielles. On comprendra, par exemple, qu'un

aveugle puisse jouer admirablement du piano, puisque, privé de sa vue, il va développer ses facultés tactiles (sur les touches) et sans doute les sonorités sont pour lui d'une sensibilité particulière. La nature humaine est ainsi faite : elle nous permet de **compenser**.

Pour le malentendant, c'est le même processus. Il sait mieux regarder, on l'a dit. Mais il est permis de penser qu'il prend aussi plus de plaisir à **sentir, toucher, goûter** ; surtout dans une situation nouvelle telle qu'un voyage découverte, par exemple. Dans une région visitée, il y a toujours des occasions de mettre ses sens en éveil.

En ce qui me concerne, j'ai pris plaisir à savourer du raisin ou des pêches au détour d'un chemin de randonnée, à goûter les spécialités culinaires du pays, à sentir les parfums des sous-bois, et... à toucher

l'homme de Néanderthal rencontré dans telle cité troglodyte. Oui ! je n'ai pas résisté ! A propos, l'homme de Néanderthal (150 000-35 000 av. JC) communiquait-il avec ses semblables ? Avait-il l'ouïe fine ? En regardant ce lointain ancêtre, je m'interrogeais sur son mode de vie, sa façon d'être, d'agir. L'imaginaire fait aussi partie du voyage.

■ Fin du voyage

Ces quelques jours passés "hors de ma bulle" ont été pour moi bénéfiques et positifs. Je suis maintenant plus convaincu : une ouïe défaillante nous oblige à explorer le monde d'une autre manière et, quand il y a matière, nous pouvons en tirer profit. Si nous sommes un peu coupés du monde des gens, nous savons être réceptifs au monde des choses. Certains objecteront que rien ne pourra remplacer les relations humaines de proximité, mais celles-ci sont parfois décevantes. Les choses, elles, déçoivent rarement pour qui sait en extraire toute leur substance.

Le malentendant ou le sourd peut donner un sens à sa vie, s'adonner à certaines formes de loisirs, découvrir ou redécouvrir le monde à sa manière... Mais il lui faudra une bonne dose d'optimisme et de curiosité. Comme disait Voltaire : "Le plus grand secret du bonheur, c'est d'être bien avec soi". ■

**"Un dicton dit :
il vaut mieux
se fier
à ses yeux
qu'à ses oreilles"**



A la rencontre de nos associations

Vous découvrez au fil de nos pages leurs motivations et leurs actions... Peut-être avez vous envie d'en savoir plus et qui sait... de les rejoindre ?

Voici en quelques mots leurs principales réunions et permanences. Une mention particulière pour notre dernière née : Sourdine !

■ Sourdine

“Sourdine a vu le jour après deux années comme section d’Oreille et Vie. Avec quelques bénévoles pour créer un bureau, nous voilà donc sur la voie express. Mais au fur et à mesure que nous avançons nous constatons combien la tâche est ardue ! A notre grande satisfaction, d’autres associations nous ont très vite tendu la main pour nous aider, certaines même avec des dons! Après ces deux années, c’est avec plaisir nous avons appris notre affiliation au Bucodes, c’est sincèrement une grande satisfaction. Sourdine a vu son effectif doubler en une année associative, ce qui est de bon augure pour l’avenir. Il est vrai qu’elle s’est bien structurée grâce à un conseil d’administration efficace avec des grands professionnels de l’audition. Comme beaucoup d’associations nous sommes orientés vers des manifestations d’information, de prévention, sans oublier bien sûr quelques manifestations de loisirs qui nous permettent d’acquérir différents matériels informatiques et d’équilibrer notre budget”. (Y. Crenn)

Permanences au local : local de la gendarmerie Beg Meil, 29 170 Fouesnant, sur rendez vous, le samedi matin.

Pour prendre contact :

M. Crenn. Tél/fax : 02 98 94 96 73

Mme Breuilly. Tél/fax : 02 98 50 60 28

Réunions des adhérents : Salle Municipale du Conseil, Mairie de Fouesnant, le dimanche matin de 10 h à 12 h : 15 juin, 7 septembre, 16 novembre, 14 décembre 2003.

- 12 juin : Journée Nationale de l’Audition
- 12 juillet après-midi : Concours de pétanque avec La Pétanque Fouesnantaise et le soir : moules-frites.
- Septembre : Conférence-débat à définir.

■ Aube : AMDSA

Permanences et réunions : le troisième samedi du mois, 23, rue Trouvassot à Troyes.

■ Bouches du Rhône : SURDI 13

Les permanences (hors vacances scolaires):

- À Aix en Provence le jeudi de 17 h 15 à 18 h 30 au Ligourès salle 301, place Romée de Villeneuve (Zup-Centraix).

- À Marseille : le mardi de 16 h 30 à 18 h 30 à la Cité des Associations, 93, la Canebière.

Permanences téléphoniques

Les mardis de 19 h 30 à 21 h 30 au 04 42 64 13 57

Rencontres autour d’un café

Tous les samedis matin à 11 h (sur RDV) à Aix en Provence.

Repas chaque troisième lundi du mois

À la cafétéria Casino à Aix en bas de la montée d’Avignon.

- Samedi 24 mai à Aix en Provence : journée régionale des Associations de malentendants et devenus sourds.
- Jeudi 12 juin : journée nationale de l’audition stand à l’hôpital le matin (dépistage gratuit par le service ORL) et l’après-midi en ville (probablement devant l’hôtel de ville).

- Samedi 14 juin : 14 h, salle 408, Lou Ligourès, Centraix, bus n°4 à Aix en Provence : Conférence “La rééducation auditive avec le Dr Deslandres”. Entrée libre.

Ci-dessous à titre indicatif (susceptible de modifications)

- Samedi 25 octobre, "Les appareils auditifs : quoi de neuf ?" : conférence à Aix en Provence.
- Samedi 18 octobre, forum handicap à Marseille stand et conférence “Les appareils auditifs : quoi de neuf ?”
- Sorties culturelles à la Criée à Marseille : spectacle avec boîtier de sur titrage, sorties conviviales.

Contact à Marseille : 04 91 73 64 20.

Contact à Aix : 04 42 64 13 57 (mardi soir)
ou au 04 42 87 96 02.

■ Côtes d’Armor

L’association recherche activement un local pour ses permanences, à Saint Briec, Rostrenen et Lannion... Réunions bimensuelles dans une ville différente avec un repas, mais l’assemblée générale se tient toujours à Saint Briec. Rencontre-promenade annuelle en juin avec des associations voisines.

■ Hérault : SURDI34

Permanences : Tous les jeudis, en dehors des périodes de vacances scolaires, à la Maison des Associations (lignes de Bus n° 11 et n° 15) de 16 à 18 h.



Cours de lecture labiale par une orthophoniste :

Le mardi de 10 à 12 h et le jeudi de 14 à 16 h.

Les troisièmes jeudis de chaque mois :

Exposé ou conférence sur des sujets d'actualité.

Site internet : <http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/>

■ Anjou : SURDI49

Permanences : 2^e et 4^e mercredis du mois, sauf juillet et août, de 14 h 30 à 17 h et sur rendez-vous.

Réunions mensuelles : 4^e samedi du mois de 14 h 30 à 17 h 30, sauf juillet, août et décembre.

Sorties culturelles : 1^{er} mardi du mois (après-midi), sauf juillet et août.

Entraînement ludique à la lecture labiale : 2^e jeudi du mois de 14 h 30 à 16 h, sauf juillet et août.

■ Manche

Permanences : le 1^{er} jeudi de chaque mois de 14 h à 17 h, les Unelles, rue Saint Maur à Coutances.

Galette des rois, loto annuel, réunions d'informations...

- 12 juin : JNA sensibilisation dans 4 villes du département.
- 14 juin : Kermesse "pour une journée accueillante aux devenus sourds et malentendants : brisons la cloche de verre."
- Fin juin, sortie culturelle avec l'association du Havre.

■ Mayenne

Son déménagement est en cours... Voici l'adresse du nouveau local : 15, quai Gambetta, 53000 Laval. Tél/fax : 02 43 53 91 32. Fax de la présidente : 02 43 89 21 00.

■ Meurthe et Moselle : Espoir Lorrain

Réunions amicales : 5 mai, 2 juin.

Réunions d'informations sur un thème :

- Diaporama réalisé et sous-titré par un adhérent dans une salle avec BM.
- 20 mai avec le D^r Coffinet sur "l'appareillage audio-prothétique, les évolutions actuelles et ce qu'on peut en attendre".

■ Morbihan : Oreille et Vie

Site Internet : www.oreille.et.vie@free.fr

Permanences chaque semaine :

- À Lorient, au siège de l'association le mardi de 14 h à 16 h, le jeudi de 10 h à 12 h. Permanences téléphoniques les lundis, jeudis et vendredis de 14 h 30 à 16 h.
- À Vannes à la Maison des Associations, 6, rue de la Tannerie le lundi de 17 h 30 à 18 h 30.

Les réunions : galette des rois et une après-midi crêpes, sorties, réunions sur un thème concernant les oreilles et la surdité. Diverses activités peuvent être programmées selon les circonstances et la demande : lecture labiale, formation à Internet, prise en main de l'ordinateur, bulletin trimestriel d'informations locales...

- 16 novembre 2003 : grand loto.

■ Nord : ADSM

Permanences : le 1^{er} mardi de chaque mois de 14 h 30 à 16 h 30 au centre social d'Annappes.

Au moment de la JNA, une exposition sur les aides techniques et financières est prévue, avec dépistage auditif, à Villeneuve d'Ascq, avec le concours de la mairie et de AG2R.

- Sortie conviviale dans les marais de Saint Omer, fin juin.

■ Haute Garonne : AFIAC

Siège social :

À l'URAPEDA, 61 de Lapujade, 31200 Toulouse.

- Soirée Flamenco le 13 septembre à Gaillac (Tarn).
- 20 septembre : Assemblée Générale à Toulouse.

■ Rhone : ADSL

Permanences : tous les 1^{er} lundis de 15 h à 17 h au local, 19, rue Antoine Lumière à Lyon.

Réunions : tous les 3^e samedis de 14 h 30 à 17 h au local.

- 17 mai : informations techniques avec un audioprothésiste.
- 24 mai : rencontre régionale à Aix en Provence. Participation à la journée de l'audition.
- 21 juin : sortie annuelle, visite du Vieux Lyon et repas au restaurant.
- 20 septembre : réunion de rentrée.
- 18 octobre : entraînement de la mémoire, jeux de vocabulaire.
- 15 novembre : Assemblée générale.
- 20 décembre : exercices de détente, diapositives.

■ Sarthe : AMDSS

Permanences : tous les 2^e mercredi du mois de 16 h à 18 h et le 4^e samedi de 14 h à 16 h, à la maison des associations, 4 rue d'Arcole, Le Mans.

- 12 au 17 mai : participation à la semaine du handicap.
- 12 juin : JNA
- 29 juin : sortie pique-nique.

■ Paris : ARDDS

Cette association nationale a des sections en Bretagne, dans les Alpes et la Loire-Atlantique.

Permanences :

- Paris (20^e) : le jeudi de 14 h à 19 h, 75, rue A. Dumas. Activités et loisirs les 2^e et 4^e mardis de 14 h à 16 h, 44, boulevard des Batignolles, 75000 Paris.
- Nantes : réunions amicales le 2^e samedi du mois de 15 h à 18 h, maison des associations, 10bis, boulevard de Stalingrad. Contact : Mme Minier, rés. Central Parc, 136, rue P. Bellamy, 44 000 Nantes. Fax : 02 51 86 24 48.
- Vannes : réunions amicales le mardi à partir de 17 h, maison des associations, 6, rue de la Tannerie. Contact : M Carré, 106, avenue du 4 août 1944, 56000 Vannes. Fax : 02 97 42 72 17.
- Saint Malo : Contact : Mme Desrondiers, 30, rue du Petit-Chêne, 35111 La Fresnais.
- Alpes-Grenoble : Mme Choupin, 29 rue des Mûriers. 38180 Seyssins. Tél/Fax : 04 76 49 79 20. Ardds38@free.fr

■ Ile de France : AUDIO

Travaux d'aménagement du local. Infos à la mairie du X^e arrondissement, tél. 01 42 41 74 34.

■ Paris : FCS

Cette association nationale a de nombreuses sections dans toute la France, contact par fax : 02 96 72 61 43 ou par e-mail : fcs.malentendants@free.fr.

Site Internet : www.fcs.malentendants@free.fr

Permanences : le samedi de 14 h à 17 h au local, 47, rue de la Roquette, 75011 Paris.

■ Normandie : ANDS

Permanences :

- Le Havre : Maison du Patient, 55bis, rue G. Flaubert, le vendredi de 14 h à 17 h.
- Rouen : 26 a, rue Desseaux, le 1^{er} mardi du mois de 14 h à 17 h.
- 15 et 16 mai 2003 : journées de l'innovation emploi-handicap à l'hôtel de ville du Havre : présentation de matériel adapté pour l'emploi des handicapés.
- 19 et 23 mai 2003 : stand au forum associatif et ludique à l'hôtel de ville du Havre.
- 12 juin : journée nationale de l'audition.
- Armada 2003 : journée festive avec toutes les associations d'handicapés.
- Décembre 2003 ou janvier 2004 : colloque "intégration de la personne handicapée de l'école à l'université, quels moyens en France, en Europe".

■ Ile de France : AIFIC

Permanences : tous les 1^{er} mardis du mois à l'hôpital Avicenne à Bobigny de 11 h à 14 h. Accueil des futurs implantés à la demande.

Participation à la Journée Nationale de l'Audition : exposition à l'hôpital Avicenne.

Participation au travail de liaison Hôpital-Associations et dans ce cadre, nombreuses démarches pour obtenir une meilleure accessibilité de l'Hôpital Avicenne aux devenus sourds et malentendants.

Réunions, un bulletin semestriel, une conférence annuelle, sorties culturelles et déjeuner annuel.

■ Vaucluse : ACME SURDi 84

Permanences : tous les 4^e lundis du mois, de 9 h 30 à 12 h, et tous les 2^e mardis du mois, de 15 h à 17 h, à la Maison pour Tous, 20, avenue Monclar à Avignon, excepté juillet et août.

- Séances mensuelles collectives de lecture labiale à la mairie de quartier ouest, 30, avenue Monclar.
- 10 juin : stand d'informations et démonstrations d'aides techniques à la Mairie d'Avignon.
- 12 juin : Centre Hospitalier d'Avignon, dépistages auditifs et stand d'informations, conférence à 18 h.
- 19 octobre : spectacle au profit de la recherche médicale sur les surdités, lieu à confirmer.

Appel à témoignages

Dans le prochain n° nous parlerons des médicaments ototoxiques. Si vous avez subi une dégradation de l'audition suite à une consommation de médicaments, nous vous invitons à nous envoyer quelques lignes relatant votre expérience.

SOLUTIONS DES RÉBUS DE JANVIER

- Il a les cheveux en brosse.
- L'amour est enfant de bohème.
- Il veut prendre ses jambes à son cou.
- Je suis en colère et j'ai les nerfs en boule.
- Mon perroquet bavarde sans arrêt.
- Un rat ne vit que de rapines.
- Je veux t'aimer toujours.
- Il faut battre le fer quand il est chaud.
- Mieux vaut prévenir que guérir.

Camp de vacances des jeunes malentendants d'Europe

Vous avez entre 18 et 35 ans, vous souhaitez rencontrer d'autres déficients auditifs ? Participez au Summer camp de Venray, près de Nimègue (Hollande), du 27 juillet 2003 au 8 août 2003. Loisirs, animations culturelles, sports, tourisme. Participation aux frais : 425 € en pension complète, voyage non compris. (475 € pour ceux qui seraient subventionnés). Renseignements complémentaires : Bucodes, 73 rue Riquet, 75008 Paris. Mel organisateurs : summercamp2003@shjo.nl

Malentendants, Devenus Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrots
23, rue Trouvassot
10000 TROYES
Bal : Tajeau
E-mail : amdsa@wanadoo.fr
- 13 SURDI13**
11, rés. la Combe aux Peupliers
13090 AIX EN PROVENCE
Tél./Fax 04 42 64 13 57 ou 04 42 87 96 02
E-mail : surdi13@wanadoo.fr
Site : http://www.surdi13.fr.st
- 22 Association des Devenus Sourds et Malentendants des Côtes d'Armor**
6bis, rue du Maréchal Foch
22000 SAINT BRIEUC
Tél./Fax 02 96 37 22 87
Bal : Jupath
- 29 Sourdine, Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère**
12, chemin de Kerdero
29170 FOUESNANT
Fax 02 98 52 17 17
E-mail : asmf.sourdine@wanadoo.fr
- 34 AMEDSH Surdi 34**
46, cours Gambetta
34000 MONTPELLIER
Tél. 04 67 42 50 14
Fax 04 67 47 08 82
E-mail : surdi34@free.fr
Site : http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/
- 49 Surdi 49**
58, boulevard Arnauld
49100 ANGERS
Fax 02 41 48 91 64
E-mail : aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
Rue de l'Épine
50530 CHAMPEAUX
Tél. 02 33 47 57 81
Fax 02 33 91 88 06
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
32, rue du Bourg Hersent
53000 LAVAL
Tél./Fax 02 43 69 21 00
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39/41, rue de l'Armée Patton
54000 NANCY
Tél./Fax 03 83 28 26 96
Bal : Bruyer
E-mail : hel.marchal@wanadoo.fr
- 56 Oreille et Vie, Association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert
56100 LORIENT
Tél./Fax 02 97 37 57 98 (Lorient)
Tél./Fax 02 97 63 77 71 (Vannes)
E-mail : oreilleetvie@wanadoo.fr
- 59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annapes
2, rue des Genêts
59650 VILLENEUVE D'ASCQ
Fax 03 20 67 16 95
adsmn@fraternet.org
- 65 AFIAC-Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
Chemin Suzac
65500 VIC EN BIGORRE
Tél. 05 62 96 71 07
Fax 05 62 96 83 16
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Ilzsch
68100 MULHOUSE
- 69 ALDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
25, rue de Volney
69008 LYON
Fax 04 78 33 36 69
- 72 AMDSS- Association des Malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 LE MANS
Tél./Fax 02 43 23 70 89
- 75 ARDDS-Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
BP 285
75962 PARIS CEDEX 20
Tél. 01 30 41 55 17
Fax 01 30 41 55 37
E-mail : ardds@hotmail.com
(Sections dans différents départements)
- 75 AUDIO Ile de France**
20, rue du Château d'Eau
75010 PARIS
Tél. 01 42 41 74 34
E-mail : audioasso@aol.com
- 75 F. C. S. - Fraternité Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette
75011 PARIS
E-mail : fcs.malentendants@free.fr
(Sections dans différents départements)
- 76 ANDS- Association Normande des Devenus Sourds**
6, rue G. Le Conquérant
76600 Le HAVRE
Tél. 02 35 54 12 90
Fax 02 32 73 35 61
- 77 AIFIC-Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 bis, rue du Poirier de Paris
77280 OTHIS
Tél. 01 60 03 48 13
Tél./fax : 01 45 88 39 42
Bal : AIFIC
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962, Les Jardins, avenue Pasteur
84270 VEDENE
Tél./Fax 04 90 23 37 66
E-mail : maripaule.pelloux@free.fr

Je m'abonne à la revue

Résonnances

La revue du **BUCODES**
Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

Vous avez été nombreux à faire un don pour aider le Bucodes à s'installer dans son nouveau local ; nous en remercions chaleureusement. Mais les travaux se poursuivent... tandis que sans relâche le Bucodes poursuit ses missions de défense et de représentation des déficients auditifs. C'est pourquoi nous nous permettons de faire appel à votre générosité, à votre solidarité, afin de nous permettre de servir de mieux en mieux l'ensemble des personnes devenues-sourdes et malentendants. Un grand merci à vous ! Et... n'hésitez pas : venez nous voir ! Tout don fera l'objet d'un reçu fiscal.

- Abonnement normal : 20 € Abonnement adhérents : 9 € (réduction possible via votre association)
 Soutien : 30 € ou plus Don au Bucodes : 30 € 50 € 100 € 200 € ou autres, précisez : €

Nom : Prénom :

Association :

Adresse :

A renvoyer à : Bucodes C° / J. Schlosser, 11 résidence la Combe aux Peupliers, 13090 AIX EN PROVENCE
 accompagné d'un chèque libellé à l'ordre du **BUCODES** (sauf pour ceux qui s'abonnent par l'intermédiaire de leur association)