

# Résonnances

La revue du **BUCODES**

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

n° **11**

Trimestriel  
**Juillet**  
**2003**

**5€**

## ■ Vie du Bucodes

Une AG... tout un voyage !

*Projets d'activités 2003*

*Allocution du Président de EFHOP*

## ■ Actualités

Entrevue avec Madame Boisseau

## ■ Vie des associations

Des spectacles en soutien à la recherche médicale

## ■ Médecine

Les médicaments ototoxiques

Entendre avec l'implant cochléaire

## 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'International Federation of the Hard of Hearing People (EFHOH).  
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](mailto:bucodes@club-internet.fr)  
Site : <http://bucodes.free.fr>

### Bureau

**Présidente** : Françoise Quérueil (Paris : FCS)  
**Vice-présidents** :  
Hélène Bergman (AIFIC)  
René Cottin (ARDDS)  
Maripaule Pelloux (ACME SURDI 84)  
Jacques Schlosser (SURDI 13)  
Paul Zylberberg (Paris : Audio Ile de France)  
Anne-Marie Desmottes (ADSManche)  
**Secrétaire Générale** :  
Jeanne Guigo (Lorient : Oreille et Vie)  
**Secrétaire Générale adjointe** :  
Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)  
**Directrice de la Publication** : Françoise Quérueil  
**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 : 3<sup>e</sup> trimestre 2003

## S o m m a i r e

- **Editorial** p. 3
- **Vie du Bucodes** p. 4  
**Une AG... tout un voyage!**  
*De toute la France ils sont venus... alors qu'en ces temps de grève, traverser Paris est déjà une aventure !*  
**Projets d'activités 2003**  
**Allocution du Président de EFHOP**
- **Actualités** p. 6  
**Entrevue avec Mme Boisseau, Secrétaire d'État aux personnes handicapées**  
*Une entrevue à la fois importante et historique : jamais auparavant un ministre en exercice n'avait reçu une délégation du Bucodes.*  
**Audioprothésistes : vers une collaboration avec nos associations?**  
**Tracts Boucle magnétique**
- **Vie des associations** p. 8  
**Des spectacles en soutien à la recherche médicale ! Pourquoi ? Comment ?**  
*Partout en France, tout au long de l'année, des spectacles de théâtre, de danses, des concerts, des chorales se multiplient en faveur de la recherche médicale.*
- **Médical** p. 11  
**Les médicaments ototoxiques**  
*La plupart des médicaments possèdent, outre leurs effets bénéfiques, un certain nombre d'effets indésirables, bénins ou graves, réversibles ou irréversibles.*
- **Médecine** p. 14  
**L'implant cochléaire**  
*On en parle un peu ; on connaît quelquefois des personnes implantées ; on y pense parfois au cas où...*
- **Témoignage** p. 16  
**L'apprentissage de la lecture labiale**  
*Selon l'âge d'apparition de la déficience auditive apprendre à lire sur les lèvres est une seconde nature ...ou une véritable aventure ! Malgré les difficultés rencontrées, voilà un challenge qui mérite d'être relevé!*
- **Nos droits** p. 17  
**Allocation Personnalisée d'Autonomie**
- **Rébus** p. 19
- **Don Juan en DVD** p. 21
- **Rectificatif Surdi 49** 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 : Lavandes, H. Peysson

### Prochain numéro :

- Association de la Manche
- Appareil de correction auditive : comment ça marche ?
- Les vertiges



## Voyager léger...

Partir quelque temps, se reposer un peu, changer d'air... oui mais... que ce soit l'été ou l'hiver, loisirs ou travail, la déficience auditive est toujours présente. Pourtant, on aimerait bien faire une pause et oublier un peu ses difficultés.

Est-ce vraiment utopique?

Je ne crois pas. Après avoir vu pendant de trop longues années ma vie envahie par cette "chose" angoissante et sournoise que je ne savais nommer, s'insinuant dans tous mes actes et toutes mes pensées, peu à peu j'ai senti ce poids s'alléger et ma vie reprendre son souffle. Il reste tant à faire, à découvrir, à apprendre, d'autres sens à mettre en éveil.

Je vous invite à faire comme moi "relâche" le temps d'un été ... en choisissant des activités qui mettent à contribution votre odorat, votre toucher, votre vue, votre sensibilité. Une fois n'est pas coutume, choisir ses compagnons de voyage : ceux qui s'adressent directement à vous avec toute la sollicitude nécessaire, en lettres d'imprimeries, petit format ou gros "pavé" et qui vous nourriront... décider de ne pas accorder, pour ce laps de temps, d'importance aux conversations ratées... se donner le droit à la désinvolture vis à vis de la surdité...

Impossible! Dites-vous. Et pourtant, rien de plus facile vous répondront ceux qui ont essayé. Cela signifie faire la paix avec soi-même, se donner le droit de "souffler" un peu après s'être battu jour après jour contre sa perte auditive.

Un brin de stoïcisme : "...accepter les choses qui ne peuvent être changées, avoir le courage de changer celles qui peuvent l'être et la sagesse de faire la distinction entre les deux."

Nos associations avec le Bucodes ont fait ce pari : aider chacun à se réapproprier sa vie, à se reconstruire et changer ce qui peut l'être en agissant.

- Meilleur remboursement des appareillages, accès aux émissions télévisées : vous avez été nombreux à signer et à faire signer les pétitions pour la stéréophonie, pour le sur-titrage. Ce premier pas pour l'amélioration de notre quotidien en stimulera bien d'autres.
- Accès à la culture : nous réclamons la mise en œuvre de tous les moyens nous permettant de retrouver une légitime citoyenneté.
- Combattre médicalement la perte d'audition : devons nous nous résigner à la quasi absence de traitements? Dans le domaine de la santé, il y a pléthore d'appels à la générosité de la société pour faire améliorer la prise en charge des maladies et handicaps. Bizarrement rien, ou presque, pour combattre la surdité. Encourageons la recherche sur les surdités en promouvant les spectacles à son profit.

En parcourant ce numéro vous pourrez constater que le Bucodes, via ses associations et avec vous, s'emploie à changer la société pour la rendre "accueillante aux devenus sourds et malentendants". ●



## *Une Assemblée Générale ... tout un voyage !*

*De toute la France ils sont venus... alors qu'en ces temps de grève, traverser Paris est déjà une aventure ! Ils sont même venus des Pays Bas, s'agissant de Marcel Bobeldijk le président de l'association européenne des malentendants, - dont vous trouverez dans ces pages l'allocution à notre AG - qui a eu la gentillesse de participer à nos débats alors qu'il ne pratique guère le français... son impression : « à Efhoh, il peut y avoir des accrochages, mais le rythme est plus cool.. vous avez beaucoup travaillé ! » Il est vrai que ces deux journées des 17 et 18 mai dernier ont été bien remplies ! Quelques images d'une Assemblée Générale du Bucodes...*



Françoise Quérue,  
présidente du Bucodes

Tout commence dès samedi avec quatre ateliers de réflexion : appareils de correction auditive, assurances, implants, refonte de la loi de 1975 relative à l'intégration des personnes handicapées. Sérieux de la réflexion et bonne humeur conviviale cohabitent dans ces petits groupes qui permettent

l'expression de chacun sur le sujet qui l'intéresse, et les idées jaillissent ! Une même association a parfois envoyé deux ou trois représentants, qui peuvent ainsi se répartir en différents ateliers... La mise en commun de ces travaux a donné lieu à quelques débats animés... et a préparé des décisions que l'AG a pu prendre le lendemain. Une Assemblée Générale, traditionnellement, s'engage par la lecture et l'approbation du rapport moral et du rapport d'activités : le déménagement du Bucodes rue Riquet, les démarches auprès d'institutionnels et de professionnels, les actions concertées de nos associations en direction des élus, la participation – le plus souvent inédite – à de nombreux salons et colloques, l'accentuation de nos demandes d'accessibilité systématique, la réussite du Congrès de Lorient, l'ouverture réelle du Bucodes vers l'extérieur, en particulier international, tels sont les faits marquants de l'année 2002. Cette année a également vu des avancées pour l'ensemble des DSME, auxquelles l'action de nos associations n'est pas restée étrangère, comme l'important arrêté d'avril qui prévoit notamment la prise en charge de la stéréophonie des appareils de correction auditive, ou le rapport Charpillon relatif au sous-titrage des émissions télévisées.

Mais c'est surtout le projet d'activités, l'avenir du Bucodes et des DSME, qui a fait l'objet de tous nos échanges – vous le trouverez ci-après in extenso. Bien sûr, 2003 a déjà commencé et certains projets sont déjà réalisés ou en bonne voie de l'être. D'autres vont nous mobiliser au cours des mois à venir - en particulier les ressources du Bucodes, qui ne sont pas actuellement à la hauteur de nos projets et des besoins des DSME.

Un Conseil d'administration a suivi l'Assemblée Générale. Il a notamment élu un nouveau bureau ; il a également d'une part entériné l'adhésion de la 22<sup>e</sup> association du Bucodes, l'association des enseignants malentendants du Poitou-Charentes, d'autre part confié le rôle de 'correspondant du Bucodes' à cinq personnes établies dans des départements dépourvus d'associations affiliées au Bucodes (à Antibes, Courbevoie, Perpignan, Strasbourg et Toulon) : le Bucodes grandit, et nous nous en réjouissons ! Tous ces "nouveaux" vous seront présentés dans de prochains numéros de Résonances.

Le temps manque toujours dans nos réunions ; même si nous arrivons à suivre l'essentiel des débats grâce à la prise en notes dactylographiée par deux administrateurs (Jeanne et Renaud, merci à eux !) et retranscrite par vidéoprojecteur, cela reste fatigant, en particulier pour ceux qui ne peuvent bénéficier de l'apport de la boucle magnétique. Et pourtant, nombre d'entre nous participaient pour la première fois à une réunion du Bucodes : plusieurs nous ont dit leur intérêt et leur satisfaction après ces deux journées.

Voyage à la rencontre les uns des autres, à la recherche de ce que nous voulons pour le Bucodes, nos associations et tous les DSME... c'est bon de partager ces journées, nos expériences différentes et nos objectifs si proches!

L'année prochaine, venez : vous êtes tous invités ! ■

## PROJETS D'ACTIVITÉS 2003

Le thème de cette année 2003, dans le cadre de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, a été choisi par le CA de Novembre « **Pour une société accueillante aux devenus-sourds et malentendants.** » : accessibilité, mais aussi sensibilisation d'un public large, meilleure visibilité et expansion accrue de nos associations, tels seront nos axes de travail en 2003.

2003, Année Européenne des Personnes Handicapées, est aussi la nôtre... Tout au long de l'année 2003, il appartiendra au Bucodes et à ses associations de prendre leur place dans les manifestations organisées dans le cadre de l'Année Européenne et d'y faire reconnaître la problématique des Devenus Sourds et Malentendants et les solutions qui leur sont propres.

Un certain nombre d'actions initiées en 2001 ou 2002 se prolongeront au long de l'année 2003.

En particulier :

**L'action en faveur du développement du sous-titrage des émissions télévisées :** pétitions en grand nombre, rencontres des chaînes télévisées et des responsables nationaux, participation à la conférence sur le sous-titrage prévue par le rapport Charpillon, tels sont nos objectifs, afin que 2003 connaisse une réelle avancée du sous-titrage.

**L'action de promotion de la boucle magnétique :** une enquête sera initiée afin de mieux définir les besoins des associations en la matière, besoins auxquels le Bucodes s'efforcera de répondre grâce au solde de la subvention octroyée par la Fondation de France. Par ailleurs, un tract et une plaquette d'information sur la boucle magnétique, destinés à l'information en particulier des patients des audioprothésistes, seront finalisés et diffusés.

**Le développement des relations internationales :** notamment en direction des pays francophones et participation du Bucodes aux instances internationales. Il est ainsi prévu d'établir des liens réels avec la Ligue Belge, et d'envoyer plusieurs participants à l'AG de l'IFHOH/EFHOH en avril à Graz. Le D' ZYLBERBERG poursuivra par ailleurs son activité au sein du bureau de l'EHFOH.

**Une réflexion sur les statuts** et l'organisation structurale du BUCODES, afin de les adapter au nombre croissant d'associations adhérentes et de permettre davantage d'efficacité et de cohésion. Par ailleurs, il sera rédigé chaque année un document de synthèse, à partir des rapports d'activités de nos associations, afin de mieux mettre en valeur l'ensemble de actions réalisées localement par les associations du BUCODES.

Certaines réflexions, quoique engagées dès 2002, demanderont à être prolongées et concrétisées en 2003. En particulier :

- La mise en place d'un Comité Scientifique du Bucodes
- La définition des missions des "correspondants" du Bucodes et leur mise en place, afin de permettre la création rapide de nouvelles associations.
- Le lancement d'un forum internet
- La réalisation de tracts, plaquettes, affiches – éventuellement la réalisation d'un dessin animé.
- La visualisation de notre "identité" de devenus-sourds et malentendants, et notamment le développement de nos relations avec les médias.
- La préparation du Congrès 2004 qui sera organisé à Paris directement par les membres parisiens du bureau du Bucodes, en y associant l'ensemble des associations parisiennes.
- La mise en place d'une cellule "législative" afin de permettre au Bucodes une meilleure réactivité par rapport à l'ensemble des textes qui se préparent et paraissent régulièrement.
- L'engagement d'une réflexion poussée sur les appareils de correction auditive, afin de réaliser une plateforme définissant de façon précise les demandes du BUCODES

De nouvelles pistes de travail demanderont à être creusées en particulier le dossier "prise de notes". La position du Bucodes quant à la révision de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975) devra être précisée.

Enfin, nous souhaitons améliorer la communication entre nous, étudier les moyens permettant de renforcer le secrétariat et d'envisager, à moyen terme, l'emploi d'un chargé de communication. Il est indispensable qu'en 2003 le Bucodes multiplie ses contacts institutionnels et professionnels, poursuive le développement et la promotion de Résonances, donne à chacune de ses associations les moyens de se développer et de se faire connaître, et se donne à lui-même les moyens financiers et humains requis par une réelle information et sensibilisation de tous aux difficultés des personnes devenues-sourdes et malentendantes. ■

**Vote en Assemblée Générale :**  
**Pour : 36**  
**Abstentions : 1**



## Allocution du Président de EFHOH

*Marcel BOBELDIJK, invité d'honneur de l'Assemblée Générale 2003, est président de l'European Fédération of the Hard of Hearing People, à laquelle participe le Bucodes en la personne de son Vice-président Paul Zylberberg. Avec courtoisie et beaucoup de modestie il nous a présenté son action au sein de l'EFHOHP.*



“Madame la Présidente je vous remercie de m’avoir invité. Je suis Marcel Bobeldijk ; je suis malentendant de naissance. J’habite aux Pays Bas, à Boskoop, à 7 km de Rotterdam. A l’âge de 6 ans j’ai suivi l’enseignement de base d’une école pour

enfants malentendants. A 18 ans, en 1984, j’ai été employé au bureau des Impôts de Gouda. En 89 je suis retourné à l’université pour faire des études sociales. Puis j’ai travaillé dans la douane et depuis 99 comme cadre à l’Aéroport d’Amsterdam, dans les douanes.

Depuis 1984 je suis bénévole dans une association de malentendants. J’ai d’abord été membre du bureau de la SHTOYP, une associations de jeunes. Puis j’ai été membre du bureau d’IFHOHYP, la fédération internationale des jeunes malentendants. Actuellement je suis président du comité des groupes d’âge moyen de la NVVS, l’association néerlandaise des malentendants.

Ce comité organise des activités spécifiques pour les personnes de 25 à 55 ans. Je suis aussi membre du comité NVVS pour les affaires internationales.

Je suis collègue de Paul ZYLBERBERG au bureau d’EFHOH, et, depuis 1 mois, président d’EFHOH.

Par ailleurs il y a aux Pays Bas une organisation de parents d’enfants malentendants. Les jeunes ont leur propre organisation indépendante. Ils coopèrent avec les autres associations hollandaises de jeunes handicapés, et font partie de la fédération internationale IFHOHYP qui organise chaque

année un camp d’été (summer camp) de 10 jours dans un des pays membres. Cette année, c’est aux Pays Bas. J’espère que de jeunes français pourront y venir. En 2004 ce sera au Danemark. IFHOHYP organise également tous les 2 ans dans le Centre de la Jeunesse du Conseil de l’Europe un séminaire. Il dure une semaine, la participation aux frais est modeste.

J’ai apporté quelques brochures de présentation d’EFHOH qui travaille avec les Nations Unies et l’organisation Mondiale de la Santé. IFHOH développe un projet spécial d’aide collectant les Appareils de Correction Auditive pour les pays en voie de développement.

Le congrès d’IFHOH se déroulera en juillet 2004 à Helsinki. J’espère que vous, ainsi que d’autres Français y viendrez.

Infos sur [www.IFHOH-Helsinki2004.orf](http://www.IFHOH-Helsinki2004.orf)

Au niveau européen EFHOH travaille en collaboration étroite avec EDF European Disability Forum.

EDF représente les personnes handicapées au niveau de l’Union Européenne et des autres autorités européennes, et regroupe tous les organismes des handicapés en Europe ; c’est une voix indépendante et puissante, en dialogue avec la commission européenne.

**“Je tiens à préciser qu’EFHOH est bénévole et ne dispose que d’un petit budget...”**

Les pays membres d’EFHOH sont essentiellement les pays du Nord du Centre et de l’Ouest de l’Europe. Chaque année il y a une Assemblée Générale et un atelier. Les 2 années précédentes ce fut en Slovénie. Cette année à Graz le thème de l’atelier a été le sous-titrage à la télévision. Des campagnes pour le sous-titrage se sont déroulées dans divers pays européens.

### ■ En voici trois exemples

- **Campagne de cartes postales au Royaume Uni par la RNID.** Cette campagne est couronnée de succès. Ils ont le plus grand pourcentage d'émissions sous-titrées en Europe par les chaînes commerciales. La BBC sera sous-titrée à 100% en 2010.
- **Campagne d'affiches organisée par la Suède en 2002.** Ils ont obtenu que la commission culturelle du parlement suédois promette 50% de sous-titrage pour 2003 et 100% pour 2010.
- **Le lobbying aux Pays Bas et en Norvège a donné de bons résultats.** 50% de programme sous-titrés en Norvège en 2005. Aux Pays Bas 75% des 3 chaînes publiques sont sous-titrées, ce sera 100% en 2008.

Au niveau européen EFHOH a rejoint la RNID IFHO-GYP la Federation EuroCell et EUD en une plateforme. La semaine dernière j'ai participé à une réunion de l'intergroupe du handicap au Parlement européen à Strasbourg. En juillet il y aura un débat au parlement européen. En octobre ce sera le rapport final de la télévision sans frontière/télévision pour tous. Le sous-titrage est à l'ordre du jour politique européen. Et français aussi j'espère.

### ■ Qu'est-ce qu'EFHOH fait de plus ?

Nous participons à des réunions européennes sur l'éducation, l'accessibilité, les transports publics, les médias, le design pour tous, et contre la discrimination. Je tiens à préciser qu'EFHOH est bénévole et ne dispose que d'un petit budget.

Je suis heureux de dire que nous avons un bon bureau avec 6 membres de 6 pays différents européens : la Norvège, la Suède, l'Allemagne, la Suisse, la France et les Pays Bas. Cette année nous allons éditer une brochure de présentation et l'année prochaine nous ouvrirons un site web. Pour finir je veux vous dire que je suis très heureux que Paul Zylberberg soit membre de EFHOH parce qu'il est compétent, qu'il a un bon contact avec les malentendants francophones de Belgique et de Suisse. Paul pourra être pour EFHOH un pont vers l'Europe du sud.

J'espère vous revoir au congrès mondial de 2004 à Helsinki où à une Assemblée Générale d'EFHOH.

Je souhaite au bureau du Bucodes beaucoup de chance dans votre merveilleux travail pour les malentendants de France". ■

\*Summer camp de Venray, près de Nimègue (Hollande), du 27 juillet au 8 août 2003. Loisirs, animations culturelles, sports, tourisme. Participation aux frais : 425 Euros en pension complète, voyage non compris. Renseignements complémentaires : Bucodes, 73 rue Riquet, 75008 Paris. Mel organisateurs : summercamp2003@shjo.nl

## Actualités

Par Jeanne Guigo

### *Entrevue avec Madame Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'État aux personnes handicapées*

*Lors du colloque d'ouverture de l'année européenne des personnes handicapées pour la France, quatre associations du Bucodes rencontraient M<sup>me</sup> Boisseau pour lui remettre une motion du Bucodes<sup>(1)</sup>. Initiative fructueuse qui aboutit à un véritable rendez vous le 15 avril 2003. Françoise QUERUEL, présidente du bucodes, menait la délégation, accompagnée de Paul ZYLBERBERG, vice-président et de Jeanne GUIGO, secrétaire générale. Une entrevue à la fois importante et historique : jamais auparavant un ministre en exercice n'avait reçu une délégation du Bucodes.*

Nous avons été chaleureusement salués par divers membres du cabinet de M<sup>me</sup> Boisseau : le directeur M. Raymond CHABROL, que plusieurs ont connu à

Rennes, M. Xavier DUPONT qui recevait Françoise Quérue et Paul Zylberberg en juillet 2002, M<sup>me</sup> DE CASSON qui les a rencontrés en janvier 2003 et qui



semble plus particulièrement chargée du dossier des devenus sourds. Avec M. Chabrol, elle assistait à l'entretien.

Paul Zylberberg s'était équipé d'un Microlink pour la circonstance : une façon de mieux entendre bien sûr, mais aussi de démontrer

par la pratique les difficultés de la malentendance. Le calendrier de M<sup>me</sup> Boisseau, comme celui de tout ministre, est très chargé : une demi-heure nous était accordée. Françoise Quéruel a présenté les grandes lignes du dossier : Qui sommes-nous ? Que proposons-nous comme services ? Que demandons nous ?

M<sup>me</sup> Boisseau a écouté avec attention, interrompant pour demander des précisions, faire quelques remarques. Elle a ainsi répété le chiffre de 21 associations membres du Bucodes avec un hochement de tête significatif : elle s'attendait à un nombre moins important. Elle s'est fait préciser le nombre total des adhérents.

Avec ses collaborateurs, elle s'est assez longuement attardée sur le coût des appareils et le montant de leur remboursement par les caisses d'assurance maladie et les mutuelles. Face à la faible prise en charge elle a semblé étonnée que notre demande actuelle de niveau de remboursement soit limitée à 450 euros. Nous avons bien précisé qu'il ne s'agissait bien sûr pour nous que d'une étape vers une prise en charge totale. Côté accessibilité l'aventure de Rennes et de la vélotypie n'étaient pas oubliées et on nous a bien signifié que la leçon était retenue pour les autres colloques passés et à venir dans le cadre de l'année européenne des personnes handicapées. Nous avons rappelé qu'au delà de ces manifestations, c'était tout le problème de l'accessibilité pour les DSME qu'il convenait de traiter : transcription écrite et boucles magnétiques. Rappelant notre revendication pour les équipements. M<sup>me</sup> Boisseau s'est fait expliquer les boucles magnétiques, que nous avons illustrées grâce au récepteur Microvox !

**“Madame Boisseau s'est finalement montrée ouverte à nos demandes. Tous les parrainages demandés ont été accordés”**

M. Chabrol a posé la question des difficultés d'emploi rencontrées par les devenus sourds malentendants : un sujet important pour le Secrétariat d'État.

Notre projet de Conseil Scientifique a fait craindre que nous voulions concurrencer celui de l'ACFOS<sup>(2)</sup>. Nous avons expliqué que cette organisation s'occupe avant tout des enfants et avons insisté sur l'absence quasi totale d'études sur la population DSME. Une situation qui semble se retrouver pour tous les types de handicaps tardifs selon nos interlocuteurs.

Les questions qui touchent directement à la médecine, comme la spécialité d'audiologie ou la prise en charge orthophonique, relèvent directement du ministre de la Santé et devront lui être présentées.

Le temps passe vite quand on a beaucoup de choses à présenter et que les interlocuteurs se montrent attentifs. La question « *qu'êtes-vous venus demander aujourd'hui* » est venue de M<sup>me</sup>

Boisseau. Nous avons exposé notre besoin de salariés et donc de moyens financiers correspondants. On nous a répondu qu'il n'était pas dans les attributions du Secrétariat d'État de financer un emploi pour une association. Une autre objection nous a un peu surpris, concernant « *la pléthore d'associations dans le monde de la surdité, plus que pour les autres handicaps* ». La réponse était facile : pour les devenus sourds et malentendants nous sommes la seule union d'associations.

Nos explications ont-elles été convaincantes ? M<sup>me</sup> Boisseau s'est finalement montrée ouverte à nos demandes. Tous les parrainages demandés ont été accordés : campagne boucle magnétique, accord entre la Ligue Belge de la Surdité et le Bucodes, congrès 2004. Et s'il est trop tôt pour qu'elle puisse décider d'une présence à ce congrès, l'idée n'en a pas été repoussée.

Une entrevue qui laisse espérer une réelle prise en compte des devenus sourds et malentendants et de leurs associations. Il nous revient d'œuvrer pour que les mesures qui seront prises répondent bien à leurs besoins. ■

(1) Voir numéro 10 de Résonnances.

(2) ACFOS : Action Connaissance Formation pour la Surdité.





## Audioprothésistes : vers une collaboration avec nos associations ?

*Le Bucodes a, pour la seconde fois, tenu un stand au Congrès des audioprothésistes qui a eu lieu au Carrousel du Louvre du 23 au 25 mars derniers. Sa participation ne s'est pas limitée là, puisque deux de nos vice-présidents, Hélène Bergmann pour témoigner de son implantation et Paul Zylberberg pour évoquer les représentations associatives des déficients auditifs, avaient été invités à intervenir en tant que conférenciers... Mission dont ils se sont brillamment acquittés dans une salle équipée pour la première fois d'une boucle magnétique. Par ailleurs, à deux reprises dans ses discours publics, Bernard Azema, président de l'UNSAF a expressément mentionné les patients consommateurs, et la nécessaire collaboration à mener avec eux.*

La participation du Bucodes s'étoffe donc et s'inscrit dans la durée. D'ores et déjà nous avons pris date du prochain congrès : il se tiendra au CNIT de la Défense selon une formule un peu différente, avec des ateliers-formations parallèlement aux conférences généralistes. Ce congrès 2004 sera consacré aux zones inertes de la cochlée. Nous en reparlerons ...

Revenons à notre congrès 2003. Côté appareils, peu de vraies nouveautés, au contraire de 2002. Côté aides techniques, nous avons pu tester le Conversor chez SMS et un produit HF du même type qui devrait être commercialisé prochainement chez Prodition, sensiblement au même prix que le Phonak. Prodition diffuse par ailleurs une gamme rénovée et complète de signalisation visuelle et vibratile des sons : Puzzle.

Mais un congrès, avant tout ce sont des rencontres. Rencontres entre responsables du stand : ce fut le cas en particulier avec les responsables de l'association CISIC (Centre d'Information sur la Surdité et Implant Cochléaire, que nous avons invitée à partager notre stand, comme eux-mêmes avaient invité le Bucodes en décembre au Congrès d'audiophonologie). Rencontres avec les visiteurs bien sûr.

Nous, en particulier Paul Zylberberg, notre responsable international, avons noué de bons contacts avec les visiteurs étrangers (italiens, allemands, chiliens, libanais, tunisiens, danois, suisses...). Quant aux audioprothésistes français, plusieurs nous connaissaient déjà ou connaissaient nos affiches

“Dix commandements”, certains venant nous voir pour renouveler leur stock de tracts ! D'autres, venant de Lyon, de la Manche, de Nîmes, connaissaient déjà bien l'association locale, quitte à nous donner eux-mêmes des nouvelles fraîches des responsables ! D'autres enfin s'avéraient intéressés par les activités de nos association et prêts à “faire passer” une information à leur sujet.

Un rassemblement et des rencontres de ce type engendrent nécessairement des idées, des projets, des pistes de travail :

- c'est la découverte d'un “artisan” producteur de Boucle Magnétique dont nous allons étudier les produits,
- c'est une équipe ingénieur/audioprothésiste, spécialistes des enfants mais qui envisage d'élargir sa démarche et sa création de produits (CDRom de rééducation auditive pour l'instant) aux adultes,
- ce sont tous les professionnels qui seraient intéressés par une publicité dans Résonnances et que nous allons recontacter rapidement,
- c'est une enquête comparative sur les piles réalisée par Paul Zylberberg (prix, performances, éventualité d'achats groupés...),
- c'est le regard des visiteurs chiliens sur notre affiche “Dix commandements”... qui nous donne envie de la traduire, pourquoi pas, en anglais, en allemand, en espagnol...(lecteurs polyglottes, n'hésitez pas à vous manifester !)
- c'est le passage des journalistes d'Audio Infos qui souhaitent renouveler leur présentation de nos associations : le contact sera repris.



### ■ Boucles magnétiques : réglages des Appareils de correction auditive

Pendant ce temps, Renaud Mazellier menait son enquête sur les boucles magnétiques.

“J’ai profité de ma participation au stand du Bucodes pour faire un tour des fabricants et obtenir des informations sur les réglages possibles du canal de la réception de la bobine d’induction. Si dans le domaine technique les informations sont difficiles à obtenir de la part des fabricants, c’est encore plus difficile en ce qui concerne les réglages, en particulier ceux qui incombent aux audioprothésistes.

Pratiquement tous les fabricants affirment que la grande majorité des prothèses numériques ont un réglage du canal de la bobine disponible et indépendant du canal micro. Mais quand on pose la question de la procédure de réglage, ou encore “à partir de quelle source étalon peut-il se faire ?”, les fabricants restent évasifs et prétendent que cela est du ressort des audioprothésistes qui ont toute liberté de mettre en oeuvre une procédure de leur choix.

Je suis donc allé voir les audioprothésistes. Là, parmi les deux chaînes de professionnels consultées, il me fut impossible de recueillir une réponse satisfaisante sur la mise en oeuvre de ces réglages. Il y a même eu un refus de réponse. Un autre installateur de boucles

magnétiques, et aussi fabricant d’appareils auditifs, m’a fait remarquer que pour lui, l’important était que l’utilisateur ait une écoute confortable par la boucle et que le mieux était de procéder à un essai à travers un poste de télévision muni d’une boucle et installé dans la salle d’accueil de l’audioprothésiste. Seulement la question du niveau de réglage de cette boucle ainsi que la compatibilité avec les boucles installées dans d’autres sites, reste posée. Il ne semble pas qu’il y ait actuellement un standard quant à la

manière de rendre deux installations compatibles.

### ■ Conclusion

Le réglage de la position T est possible et doit compenser les pertes de sensibilité dues à une recherche de miniaturisation des bobines utilisées. Elle doit être demandée et

reprise si ce n’est pas satisfaisant en fonction des écoutes faites dans des sites extérieurs J’invite toute personne qui essaie un nouvel appareil à conditionner son achat à la réalisation du réglage du canal de la bobine et à me communiquer le résultat obtenu, pour que nous puissions obtenir des professionnels la mise en place d’une procédure officielle dans ce domaine.

Pour une meilleure écoute pour tous, merci de votre collaboration”.

**“J’invite toute personne qui essaie un nouvel appareil à conditionner son achat à la réalisation du réglage du canal de la bobine”**



Tracts d'information sur la boucle magnétique que vous pouvez vous procurer auprès de votre association ou auprès du Bucodes.

## *Des spectacles en soutien à la recherche médicale ! Pourquoi ? Comment ?*

*Partout en France, tout au long de l'année, des spectacles de théâtre, de danses, des concerts, des chorales se multiplient en faveur de la recherche médicale. Toutes les causes semblent être soutenues. Toutes?...en êtes vous sûr? Combien pour la surdité? Or depuis déjà 4 ans SURDI 13, sous l'impulsion de son président Jacques Schlosser, organise à Aix en Provence des spectacles en soutien à la recherche médicale. Il nous explique ses motivations, ses démarches ... et ses espoirs.*

Quand en 1997 nous avons commencé à Aix en Provence à nous intéresser à la recherche médicale sur les surdités nous nous sommes aperçus que celle-ci était très faible. En effet, si 7 à 10% de la population<sup>(1)</sup> souffrent de déficience auditive (soit 4 à 6 millions de personnes) et si 600 à 800 000 personnes se sont équipées d'appareil auditifs (avec un pourcentage non négligeable de personnes qui, déçues de leur achat, ne portent pas leurs appareils) on ne recense en France guère plus de 70 chercheurs dans les laboratoires de recherche (INSERM, CNRS...). La somme totale consacrée à cette recherche ne dépasse donc pas 10,6 millions d'Euros (70 millions de Francs) soit moins de 3 Euros par déficient auditif, quand le moindre audiogramme chez un ORL est maintenant facturé de 30 à 45 Euros (200 à 300 F).

Cette carence est probablement due à l'absence de revendication des personnes déficientes auditives et de leur entourage. On croit toujours que la surdité n'arrive qu'aux autres, jusqu'au moment où l'on est soi-même touché. A ce moment là on se "terre" : la surdité est une maladie honteuse, on essaie de se maintenir, de faire semblant. On évite au maximum les situations d'échec : le théâtre est déclaré inintéressant, les réunions de famille trop fatigantes... Les médecins ORL annoncent que cela est banal, que c'est le vieillissement normal - même si cela arrive à 40 ou 50 ans- c'est la faute à pas de chance (jusqu'au moment où les médecins eux-mêmes sont touchés...).

Le plus curieux c'est que certaines des maladies de la surdité sont très bien répertoriées et ne peuvent en aucun cas être considérées comme une normalité due à l'âge : la maladie de Ménière (vertiges associés à des acouphènes et à une surdité évolu-



tive), le syndrome de USHER (cécité et surdité évolutives), l'otospongiose (l'opération "guérit" la surdité de transmission mais la surdité de perception toujours associée va la plupart du temps continuer à évoluer), le neurinome de l'acoustique, les surdités brusques, les acouphènes... Et on peut parier que la plupart des surdités cataloguées de presbycusis précoce, seront bientôt répertoriées en différentes catégories de surdités.

La plupart des surdités (95%) sont tardives, c'est à dire qu'elles apparaissent sur des oreilles qui ont parfaitement fonctionné pendant des années. Comment accepter qu'on ne puisse pas soulager, guérir dans certains cas, stopper l'évolution à coup sûr?

On sait aujourd'hui que comprendre les surdités tardives permettra également de comprendre les surdités de naissance. Notre conviction est qu'il n'y a pas de fatalité mais simplement une absence de travail dans ce domaine. La recherche sur les oreilles a 20 ans de retard par rapport à celle sur les yeux alors que les déficients auditifs sont dix fois plus nombreux.

(1) Cf Résonnances n°9



Remise de chèque en mairie

Alors que font les familles qui ont des personnes âgées atteintes... pourquoi ne se mobilisent-elles pas ?

Pour aider les malentendants et leur famille à revendiquer une meilleure prise en charge nous avons lancé les spectacles en soutien à la recherche médicale.

Il fallait trouver une fondation relais par laquelle faire transiter l'argent et qui accepte des dons spécifiques en faveur des surdités. Nous avons trouvé un écho favorable à la Fondation pour la Recherche Médicale ([www.frm.org](http://www.frm.org)) avec laquelle nous travaillons maintenant depuis plus de 4 ans.

### ■ Comment monter une telle action ?

Nous recherchons tout d'abord une troupe qui accepte de jouer bénévolement pour nous ; il faut dire que ce contact avec des artistes qui acceptent de consacrer de leur énergie pour une cause comme la surdité est quelque chose d'extraordinaire.

Nous recherchons ensuite dans la ville une salle qui puisse nous être prêtée sans frais ou à tout petit prix. Dans la préparation l'aspect publicité est très important : il faut "inonder" la ville d'affiches ou affichettes (environ 6000), faire passer des communiqués de presse dans les journaux locaux...

Ces spectacles sont toujours l'occasion d'expérimenter le sur-titrage et la boucle magnétique. Pour le sur-titrage la première année nous avons fait appel à l'association "*Un Autre Regard*", la deuxième année nous avons fait les diapositives

nous-mêmes sur Powerpoint, la troisième et quatrième année nous avons utilisé un logiciel<sup>(2)</sup> de sur-titrage développé pour nous par un étudiant de l'IUT d'Aix en Provence. Nous avons acquis une boucle magnétique pour une grande salle chez Prodition.

Notre premier spectacle, en 2000, était un spectacle de Clown "*Le Rideau*" par la compagnie du Passeur (<http://membres.lycos.fr/comppasseur/passeur/>), notre second spectacle en 2000 était un spectacle de danse, "*Trois chorégraphies*" de Sylvain Groud, danseur au ballet Preljocaj à Aix en Provence (<http://www.preljocaj.org/Pages/fr/act/biogroud.htm>), le troisième spectacle était une pièce de théâtre "*Lettres perdues d'Honoré Bonnaventure*" par le théâtre du Maquis (<http://www.theatredumaquis.com>), le quatrième spectacle en 2003 était une soirée cabaret, "*Voyage en Aragon*" par Théâtre et Chansons (<http://theatre.et.chansons.free.fr/>).

Chaque spectacle représente un travail immense avec la publicité, la vente des billets, la préparation du sur-titrage, de la boucle magnétique, l'invitation des acteurs avant et après. Mais quelle satisfaction de voir la salle se remplir (de 120 à 200 personnes suivant les salles), de pouvoir envoyer de 1500 à 2000 Euros à la FRM !

**“Pour aider les malentendants à revendiquer une meilleure prise en charge, nous avons lancé les spectacles en soutien à la recherche médicale.”**

Ces spectacles ont eu un impact considérable : difficile d'ignorer sur la ville l'action de Surdi 13. Cela nous a gagné la reconnaissance de la mairie : la dernière remise de chèques s'est faite en mairie.

Assimiler cette action à une quête misérabiliste est mal la comprendre. Outre la récolte de fonds pour la recherche médicale, c'est le malentendant lui même qui est visé : il doit d'abord se prendre en charge s'il veut être aidé. Se mobiliser pour la recherche c'est aussi faire connaître la surdité tardive et dénoncer l'absence de traitements, incompréhensible aujourd'hui.

**Gageons que de telles actions, en se multipliant, vont amorcer bien des changements dans l'avenir...**

(2) Ce logiciel très convivial est à la disposition des associations qui le souhaiteraient.



## Les médicaments ototoxiques

*La plupart des médicaments possèdent, outre leurs effets bénéfiques, un certain nombre d'effets indésirables, bénins ou graves, réversibles (effet disparaissant à l'arrêt du traitement) ou irréversibles. L'audition, en particulier, peut être affectée par la prise de médicaments et ce de différentes façons : production passagère d'acouphènes, diminution de l'audition temporaire ou définitive, surdité brutale et irréversible. Lorsqu'on est déjà atteint d'une perte auditive, quelle qu'elle soit, il convient d'être vigilant à tout ce qui pourrait l'aggraver. Cette liste n'a pas pour objectif de vous conduire à vous substituer au médecin, lui seul est à même de peser bénéfices et risques d'un traitement entrepris au regard de votre maladie. Mais vous pouvez attirer son attention particulièrement sur ces risques !*

Les médicaments ototoxiques sont des produits pharmaceutiques qui ont l'inconvénient de pouvoir léser les structures de l'oreille interne (atteinte cochléaire ou vestibulaire) ou du nerf auditif. Il n'y a jamais atteinte de l'oreille externe ni de l'oreille moyenne. Plus de 130 médicaments et produits chimiques ont été répertoriés comme étant ototoxiques. Faute d'études précises, la fréquence de ces atteintes est inconnue.

### Ces médicaments peuvent entraîner plusieurs types de symptômes, qui sont par ordre de fréquence :

- des acouphènes,
- une hypoacousie avec surdité de perception (ou aggravation d'une atteinte auditive préexistante),
- des vertiges : troubles de l'équilibre, sensation ébrieuse aggravée par l'obscurité.

### La toxicité d'un médicament dépend de plusieurs facteurs :

- **Des facteurs individuels** : la préexistence d'une surdité de perception qui rend plus vulnérable, une pathologie associée telle une insuffisance rénale, l'âge élevé du patient, une sensibilité particulière au médicament.
- **Des facteurs liés au médicament** : la posologie, le mode d'administration, la durée du traitement, l'association à d'autres médicaments ototoxiques.

Un médicament présentera d'autant plus de risque d'être ototoxique qu'il est pris à hautes doses, pour une durée prolongée, par voie intraveineuse, chez un patient insuffisant rénal.

La liste suivante répertorie les médicaments les plus fréquemment incriminés dans l'ototoxicité. Cette liste n'est pas exhaustive, il faut savoir que les effets secondaires<sup>(1)</sup> ne sont pas tous connus, surtout pour les produits nouveaux et qu'une légère perte auditive peut passer inaperçue... Les médicaments ototoxiques sont cités sous leur nom générique.

### ■ Les antibiotiques

#### Aminoglycosides (ou aminosides)

Streptomycine, néomycine, gentamycine, kanamycine, amikacine, sisomycine, tobramycine, netilmycine, dihydrostreptomycine.

Tous les aminoglycosides sont potentiellement ototoxiques. Cet effet ototoxique peut survenir après administration parentérale (intraveineuse ou intramusculaire), orale, locale ou par aérosols. Ils sont généralement responsables d'une **surdité bilatérale, symétrique et définitive**. Toutefois des surdités unilatérales ont été décrites avec l'amikacine et la kanamycine. Le risque ototoxique est d'autant plus grand que les traitements sont à **fortes doses, par voie intraveineuse, et prolongés** (dans les infections graves comme les septicémies). Dans ces cas, il est nécessaire de surveiller le taux sanguin d'aminosides.

Les travaux récents de génétique ont mis en évidence le fait qu'il existe des bases héréditaires de

(1) Les effets secondaires graves ou inattendus doivent être obligatoirement déclarés au centre de pharmacovigilance. Le Vidal donne les informations fournies par le fabricant, conformément au dossier d'Autorisation de Mise sur le Marché. Il n'est pas obligatoire de mentionner des effets n'ayant pas fait l'objet d'études.



vulnérabilité à cette classe particulière d'antibiotiques : les aminoglycosides peuvent induire des surdités chez des individus porteurs de mutations dans certains gènes. Avant toute prescription de ces médicaments, l'absence de troubles auditifs dans la famille doit être vérifiée. Au moindre doute, une analyse de l'ADN devrait être effectuée. Ce test diagnostique est très simple.

## Erythromycine

Cet antibiotique est ototoxique quand il est administré par voie intraveineuse à de fortes doses (2 à 4 g/j, ou plus) particulièrement en cas d'insuffisance rénale. **Aucun cas d'ototoxicité n'a été rapporté quand l'érythromycine est prise par voie orale (en moyenne 1g/j).**

L'erythromycine peut induire une **perte d'audition bilatérale**, dose-dépendante, habituellement réversible, fréquemment associée à des acouphènes.

## Vancomycine

Cet antibiotique est ototoxique à fortes doses, responsable d'une **perte auditive irréversible**. Il a les mêmes indications que les aminoglycosides auquel il est souvent associé pour traiter les infections graves, ce qui potentialise le risque d'ototoxicité.

**D'autres antibiotiques sont plus rarement cités comme ototoxiques :**

il s'agit de cas isolés de surdité rapportés avec l'ampicilline et le chloramphénicol.

## Salicylés et autres anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Ces produits ont des effets ototoxiques (baisse auditive ou acouphènes) quand ils sont pris à des **doses importantes** et dans le cas d'un **traitement au long cours**. L'atteinte est presque toujours **réversible** dans les jours suivant l'arrêt du traitement.

Il existe de grandes variations individuelles concernant la sensibilité des patients aux salicylés et AINS.

### Les salicylés

Il s'agit principalement de l'acide acétylsalicylique et de ses dérivés. **Ces effets sont dûs essentiellement à des surdosages.**

### Les anti-inflammatoires non stéroïdiens

Diclofenac, ibuprofène, indométacine, kétoprofène, naproxène, piroxicam, phénylbutazone.

Une surveillance de la concentration sanguine en salicylés est recommandée dans le cas de traitement à fortes doses et au long cours chez les patients à risque.

## Parmi les AINS

Ibuprofène (dont de nombreuses spécialités sont en vente libre) et naproxène sont les plus souvent incriminés.

**Il convient donc d'être particulièrement vigilant lors d'une auto-médication. Il faut vérifier la composition des diverses spécialités absorbées pour des indications différentes et/ou une efficacité supérieure en évitant d'associer ces différents produits.**

## Diurétiques

Certains diurétiques (diurétiques de l'anse - furosémide, acide étacrinique, bumétanide) ont une **ototoxicité dose-dépendante<sup>(1)</sup>**, habituellement réversible à l'arrêt du traitement, affectant en priorité les patients insuffisants rénaux : cette toxicité se manifeste pour une administration par voie intraveineuse dans l'insuffisance rénale aiguë ou lors d'un accès hypertensif.

De rares cas d'ototoxicité ont été rapportés lors de prises par voie orale, à fortes doses et chez des personnes avec une insuffisance rénale chronique.

## Médicaments anticancéreux (chimiothérapie)

Certains médicaments, en particulier les dérivés du Platine, ont été décrits comme ayant une toxicité sur l'oreille.

### Le cisplatine

C'est le produit antinéoplasique le plus ototoxique. La **surdité est irréversible** et s'accompagne d'acouphènes transitoires ou permanents. Pour les autres produits, des cas isolés d'acouphènes et de baisse d'audition ont été rapportés.

L'effet ototoxique de ces médicaments peut être diminué en surveillant le taux sanguin des molécules et en réalisant des audiogrammes réguliers. Il est potentialisé en cas d'associations avec d'autres médicaments de même toxicité.

(1) Dose-dépendante : l'effet produit par le médicament est directement lié à la dose administrée.

## ■ Antipaludéens

### La Quinine, en prise chronique, et la Chloroquine sont ototoxiques

Ces médicaments sont utilisés dans le traitement du paludisme. Ils peuvent induire transitoirement des **acouphènes** (fréquents à faibles doses), des vertiges et/ou une **perte auditive**. Un traitement prolongé à hautes doses peut être responsable d'une surdité définitive.

Parmi les autres antipaludéens, l'hydroxychloroquine et la primaquine peuvent provoquer des acouphènes ; la quinidine peut provoquer des acouphènes, une perte auditive et des vertiges ; la pyriméthamine peut provoquer une perte auditive. (A noter : la quinine est encore couramment employée en auto-médication pour traiter les crampes.)

## ■ Préparations locales

### Les gouttes auriculaires

De nombreuses gouttes auriculaires peuvent contenir des aminosides (gentamycine, néomycine), des anti-inflammatoires ou des antiseptiques toxiques (chlorhexidine) pour l'oreille. Si ces produits parviennent à passer dans l'oreille interne, ils peuvent induire une surdité irréversible, accompagnée de vertiges. D'où leur contre-indication en cas de perforation du tympan. Les gouttes auriculaires ne devraient donc être employées qu'après vérification de l'état du tympan par un médecin.

### Certains anesthésiques loco-régionaux

Peuvent produire acouphènes et vertiges.

## ■ Médicaments divers

### Pour d'autres médicaments des cas de baisse auditive (transitoire ou non) et/ou d'acouphènes ont été décrits de façon exceptionnelle.

Des cas d'acouphènes et de perte auditive ont été rapportés avec des médicaments antiulcéreux, ainsi qu'avec certains contraceptifs oraux, avec certains opiacés (morphine), quelques anti-arythmiques, des anticonvulsivants (carbamazépine, l'acide valproïque) et certains psychotropes.

## ■ Solvants et métaux lourds

Ces produits ont une toxicité notable nécessitant des précautions d'emploi, certains sont ototoxiques.

## ■ Conclusion

Il convient donc de se méfier des médicaments cités, en gardant à l'esprit que pour certains il ne s'agit que d'un effet passager, disparaissant à l'arrêt du traitement. **Généralement ces effets surviennent lors d'une prise prolongée et/ou à fortes doses.** Il est généralement admis qu'un médicament engendrant une perte auditive lors de prises chroniques est peu susceptible de provoquer cet effet lors d'une prise occasionnelle.

En cas de nécessité absolue, lorsqu'il n'y a pas d'alternative thérapeutique ces médicaments peuvent être prescrits à une dose adaptée à la fonction rénale et sous surveillance des fonctions auditives (audiogrammes) et vestibulaires.

## Conseils de prévention

- En cas de surdité préexistante ou s'il existe des cas de surdité dans la famille, il est préférable de toujours en informer son médecin.
- Si un nouveau médicament doit être prescrit, demander les éventuels effets secondaires ototoxiques de ce produit.
- Pour les médicaments vendus sans ordonnance, lire attentivement la notice ou demander au pharmacien si le produit peut être ototoxique, éviter les associations.
- Connaître les premiers signes d'une ototoxicité (acouphènes, hypoacousie, vertiges).

## ■ Références

**EPSTEIN S.** What you should know about ototoxic medications. SHHH Journal, September/October 1995 (site de l'IFHOH).

**HAYBACH P.J.** Ototoxicity. D'après le n° d'octobre 1993 de The Otolaryngologic Clinics of North America entièrement consacré à l'ototoxicité.

**KAUFMAN O.** Ototoxic drugs. SHHH Journal, 1998 (site SHHH).

**PETIT Christine.** Les nouvelles pistes de recherche sur les surdités. Recherche et Santé, n°82, avril 2000.

**SELIGMANN H., PODOSHIN L., BEN-DAVID J., FRADIS M., GOLDSHER M.** Drug-Induces Tinnitus and Other Hearing Disorders. Drug Safety, 1996, Mar ; 14 (3). ►



### ■ Témoignages

**J.B. :** “Je voudrais attirer votre attention sur des médicaments ototoxiques que j’ai pris au cours de ma vie de routard : la quinine pour les pays d’Outre-Mer.(...) Mais malgré mes handicaps, je vis pleinement ma vie et laisse ma malentendance souvent de côté. Je m’aide avec d’autres moyens : lecture labiale, gestes, attention, pour découvrir, voyager, m’engager en actions humanitaires, mais ne pas m’isoler surtout.”

**M.A.P. :** “Le déclenchement initial de ma mauvaise audition date de mes 5 ans : une méningite. Mais par la suite, à mon insu, j’ai connu deux nouvelles baisses d’audition dues à des médicaments.

Des traitements répétés à la Streptomycine (environ 8 par an, prescrits par un ORL, à cause d’infections récidivantes du nez et de la gorge, dans les années 60). L’aspirine, la banale aspirine, auto-prescrite, pour des douleurs diverses ou des problèmes cardiaques.(...) Comment faire pour avertir les médecins ?...”

**Mme J.B. :** “C’était pendant l’été 1957 et j’avais 14 ans et demi. J’étais soignée en préventorium pour une tuberculose débutante par la tri thérapie de l’époque, à savoir P.A.S, isionazide et dihydrostreptomycine. Lors de la visite mensuelle on nous demandait, parmi une dizaine de choses anodines, si nous avions des bourdonnements d’oreilles. Nous n’étions pas prévenues de l’importance de ce signal d’alarme, annonciateur de surdité dans le cadre de traitements streptomycyniques... Du coup (!), ma surdité m’a été signalée par une camarade de chambre qui m’a dit : “*Qu’est-ce que tu as Jacqueline, tu n’entends rien !*” Ça a fait “tilt” dans ma tête et j’ai écouté mes oreilles.. Elles étaient “pleines” de bourdonnements et de sifflements, que je n’avais pas, perdue dans mes pensées, remarqué jusqu’ici. Allongée sur mon lit, j’ai alors vu le plafond tanguer comme si j’étais ivre. Dès cet instant, avant d’avoir annoncé le problème au médecin qui a aussitôt arrêté la streptomycine, je savais que ma vie ne serait plus celle à laquelle j’avais droit, mais celle d’une handicapée ! Adolescente renfermée j’ai soigneusement caché “le problème” en étudiant comme j’ai pu. Ce qui m’a permis d’entrer à l’École Normale Supérieure de l’Enseignement Technique de Cachan et d’en sortir professeur. Je n’en ai parlé qu’après mon admission à l’Agrégation Chimie, ce qui m’a valu d’être affectée à des postes de Chef de Travaux Pratiques en École d’Ingénieurs. Après 14 ans, j’ai eu un réemploi en CNED. J’ai une carte d’invalidité à 85 %.” ■

### L’obligation d’information du médecin sur les risques thérapeutiques (*jurisprudence*)

Être informé des risques d’actes chirurgicaux, mais aussi des effets secondaires des traitements entrepris est un droit pour le patient. Toutefois, cette obligation d’information n’est pas encore entrée véritablement dans les habitudes ! On rencontre désormais quelques “patients” qui revendiquent ce droit en justice.

Ainsi La Première Chambre Civile de la Cour de Cassation a rendu un arrêt qui consacre la position du juge judiciaire quant à l’obligation d’information du médecin des risques graves mêmes exceptionnels dans un cas très particulier “d’ototoxicité médicamenteuse”. Le caractère exceptionnel du risque ne fait plus obstacle à cette obligation puisque seuls l’urgence, l’impossibilité et le refus du patient d’être informé permettent au médecin de se soustraire à son obligation. (...)

En effet, le patient a été victime d’une “ototoxicité médicamenteuse”, préjudice qui consiste en une surdité quasi-irréversible liée à la prise d’antibiotiques particuliers, appartenant à la catégorie des “aminosides”. Le patient n’avait pas été informé de ce risque de surdité dans la mesure où, selon le médecin, le degré de réalisation de celui-ci était “faible” et qu’il s’agissait de ne pas inquiéter le patient.(...) Désormais, le médecin est tenu d’informer son patient des risques graves liés à un traitement médicamenteux en dépit de ce qui est déjà précisé dans la notice. Néanmoins, il ne faut pas se laisser abuser par la portée de cette jurisprudence et la replacer dans son contexte. En effet, il semble que les “aminosides” soient des antibiotiques destinés à traiter de lourdes pathologies. Ce ne sont pas des médicaments dits de “première intention” et comme tout traitement médicamenteux lourd, ils peuvent provoquer des effets secondaires importants. Le risque d’une perte de la sensibilité auditive est un de ces effets secondaires que le patient était en droit de connaître compte tenu des répercussions de celui-ci sur sa vie future. Un tel droit vient d’être reconnu au patient par la Cour de Cassation dans son arrêt du 15 juillet 1999 et contribue à renforcer la qualité du dialogue qui doit exister entre le médecin et son patient.

(Extrait d’Actualités JuriSanté n° 30,  
Magali Richard, juriste en droit de la santé.)





## L'implant cochléaire

*On en parle un peu ; on connaît quelquefois des personnes implantées ; on y pense parfois au cas où... Mais souvent on ignore l'essentiel de cet acte chirurgical qui permet aux sourds profonds de retrouver de l'audition. M. Patrick Cocard, Président de l' Association Française des implantés auditifs cochléaires (AFIAC- Toulouse), a bien voulu nous faire part de son expérience et de ses connaissances.*

La majorité des surdités profondes correspondent à des défaillances des cellules ciliées de l'oreille dont le rôle principal est de transformer les vibrations sonores en signaux électriques qui seront transmis ensuite au nerf auditif. L'implant cochléaire, dont le porte électrodes est introduit dans la cochlée (opération très minutieuse sous anesthésie générale bien sûr !) remplace la fonction de ces cellules et stimule électriquement les fibres du nerf auditif. Les bruits (paroles, sons, musique etc.) sont captés par le micro, puis codés avant d'être répartis dans les électrodes. Chaque électrode (au nombre maximal de 24) est réglée sur des fréquences bien définies, habituellement dans les centres hospitaliers qui ont assuré l'implantation. Ainsi, chaque patient a "son propre réglage" qui est affiné au fil du temps jusqu'à ce qu'il se sente à l'aise dans le maximum de situations. Son cerveau va s'adapter à ces "nouveaux sons" jusqu'à reconnaître toutes les distinctions, c'est fantastique... quand on a la chance de pouvoir en profiter ! Il faut toutefois signaler quelques difficultés ; parmi celles ci on relève fréquemment une grande sensibilité aux bruits, une déception à l'écoute de la musique et surtout la plainte au sujet de la qualité du son rendu qui n'est pas celui perçu avec une audition normale.

L'indication d'Implant Cochléaire peut concerner des adultes, des adolescents ou de très jeunes enfants sourds. Il s'agit toujours de surdité de perception bilatérale, que ce soit une origine congénitale profonde ou sévère (85 % des cas) ou une surdité acquise (maladie ou accidentelle).

L'objectif est de permettre de surmonter le handicap par une insertion ou réinsertion du patient dans un circuit de vie normale, ce que permet cette technique dans la majeure partie des cas.

**“L'implant cochléaire remplace la fonction de ces cellules et stimule électriquement les fibres du nerf auditif”**

### ■ Mais tous les sourds ne relèvent pas de l'indication d'implantation cochléaire...

**Cette dernière n'est justifiée qu'au regard :**

- de l'absence d'efficacité des aides auditives conventionnelles ;
- des résultats positifs aux nombreux examens audiologiques, radiologiques, et psychologiques ;
- et bien évidemment d'une véritable motivation des patients ainsi sélectionnés...

Toutes ces données permettront à l'équipe d'implantation de proposer l'implant cochléaire à leurs patients, avec le maximum de chances de réussite pour leur avenir, ou de le refuser.

En France, en mars 2002, on dénombrait 2200 patients implantés cochléaires<sup>(1)</sup>. Certains

centres ont déjà créé leurs "listes d'attente".

L'affectation des budgets implants des CHU est re-examinée chaque année par les directeurs d'Hôpital et les chefs de service concernés en tenant compte des cas particuliers prioritaires d'intervention rapide. Pour un meilleur apprentissage du langage, il est nécessaire d'implanter précocement les enfants (entre 18 mois et 2 ans). D'autre part il faut penser aussi au renouvellement des processeurs vocaux devenus vétustes. En effet, il n'est pas pensable de laisser retomber une personne implantée dans la surdité, après lui avoir permis de retrouver le monde des entendants....

### Cette intervention est irréversible

C'est à dire que vous allez vivre avec une oreille artificielle jusqu' à la fin de vos jours "pour le pire et le meilleur" ! Un fabricant d'implants a écrit : « Un implant cochléaire n'est pas un miracle, mais il réalise des miracles » ...

A vous de juger !

(1) Soit : 1200 enfants et 1000 adultes (source hôpital d'Avicenne). À Toulouse, ce réglage est effectué en cabinet d'orthophonie.



## ■ Les principaux systèmes d'implants cochléaires

Ils sont au nombre de quatre.

**COCHLEAR** (Australie) représenté en France, Benelux, pays du Magreb, et Afrique par la Société **NEWMEDIC** dont le siège est Toulouse.

**MXM** (France) fabriqué et commercialisé à VALLAURIS (06).

**MED-EL** (Autriche) commercialisé en France par **COLLIN-ORL-CMF** à Cachan (94).

**CLARION** (Anglo-Saxon) de **ADVANCED-BIONIC** (l'utilisation du modèle avec positionneur Clarion AB 51 100H-12 a été suspendue en juillet 2002 par l'AFSSAPS<sup>(2)</sup>.)

## ■ Les centres d'implantation

A ce jour, ils sont au nombre de 20 reconnus et dotés d'un soutien financier exceptionnel et ce jusqu'en 2003 inclus, pour conforter cette technique (circulaire DHOS/OPRC N°2001-51I du 25/10/2001). Certains centres sont considérées comme des "centres de référence<sup>(3)</sup>".

Chaque équipe d'implantation et/ou de CHU est libre de choisir le système qu'il décide d'implanter sur ses patients et à ce jour ces derniers n'ont pas le choix.

Certains centres exceptionnellement peuvent offrir à leurs patients le choix entre 2 systèmes....s'ils en disposent au moment de l'intervention.

Aujourd'hui on implante un seul côté (celui des meilleurs restes auditifs), mais des essais sont déjà en cours (surtout à l'étranger) pour implanter les 2 côtés pour un meilleur équilibre. Les résultats seraient concluants, donc à suivre...

### Une réflexion personnelle

Même avec un seul côté implanté on peut récupérer jusqu'à 85 à 90 % d'audition, dans les meilleurs cas, ce qui est déjà formidable. Si les budgets n'augmentent pas, en implantant les deux oreilles, n'y a-t-il pas de risques de diminuer les futurs bénéficiaires par deux ... et de grossir les listes d'attente ? Les choix d'implantations seront alors de plus en plus difficiles à faire, et entièrement sous la responsabilité des professeurs de CHU ...

Lorsque l'apport des prothèses conventionnelles est insuffisant, on peut choisir de se faire implanter. Ce choix est une décision personnelle qui doit être mûrement réfléchi. Il faut savoir prendre son temps pour décider en toute connaissance de causes de franchir le pas. Une mauvaise information, une mauvaise préparation psychologique ou un manque de motivations réelles, sont à mon avis des causes d'éventuels échecs et sûrement de mécontentements (pouvant aller jusqu'au rejet). Ce qui n'est souhaitable pour personne, patient comme équipe d'implantation.

## ■ Conclusion

Il faut savoir que le succès de votre implantation dépendra d'une part, bien sur, de la qualité de votre oreille interne mais aussi (je dirai et surtout) sera fonction de la rééducation avec l'orthophoniste et de votre travail personnel ; travail que chaque implanté devra effectuer seul et avec son entourage proche, plus ou moins longuement, à son rythme, sans se décourager (car il y a des hauts et des bas et même des paliers) et en fonction des objectifs à atteindre. Nous le savons tous, en matière de surdit , chaque cas reste bien un cas particulier !

## ■ "Implantation cochléaire"

*Extrait de la plaquette "Implantation cochléaire" remise par le service ORL de l'Hôpital Avicenne à ses futurs implantés.*

Un implant cochléaire est en fait une prothèse auditive composée de plusieurs parties : une partie est placée chirurgicalement au niveau de l'oreille interne sous la peau, l'autre partie, amovible, se porte à l'extérieur et fonctionne avec des piles ou des batteries. De l'intérieur à l'extérieur, un implant se compose de plusieurs éléments :

- Un ensemble d'électrodes en nombre variable, réunies sur un porte électrodes et insérées au niveau de l'oreille interne.
- Un récepteur stimulateur placé chirurgicalement en arrière de l'oreille au niveau de la face externe de la boîte crânienne. Il décode les informa-

**“Chaque équipe d'implantation est libre de choisir le système qu'il décide d'implanter sur ses patients”**

tions reçues et les envoie aux électrodes.

- Une antenne émettrice maintenue en général sur le crâne face au récepteur, grâce à un système aimanté.
- Un processeur vocal logé dans un contour d'oreille. Il reçoit les informations auditives, les analyse, les code et les envoie à l'antenne. Il fonctionne sur piles ou batteries.
- Un microphone de haute qualité, le plus souvent inclus dans un contour d'oreille, qui reçoit les sons et les envoie au processeur vocal.

### Quelle différence avec une prothèse auditive conventionnelle ?

Une prothèse classique est dite acoustique : elle amplifie les sons que l'oreille peut encore percevoir. L'implant cochléaire est une prothèse électrique qui reconstitue une audition sur toutes les fréquences, à un niveau équivalent à une surdité moyenne appareillée.

### L'implant cochléaire modifie-t-il d'éventuels acouphènes ?

En cas d'implantation cochléaire, il est fréquent que le fait d'entendre à nouveau (même pour l'oreille non opérée) fasse diminuer ou disparaître les acouphènes.

La prise en charge du patient implanté est assurée par le CHU qui effectue l'intervention. Les frais d'assurance, des petites fournitures (cables, piles...) et les contrôles de maintenance générale sont à la charge entière du patient. Le coût annuel à la charge de l'implanté se situe entre 500 à 700 euros. Le Bucodes et les associations concernées œuvrent conjointement pour obtenir une meilleure prise en compte des dépenses engagées.

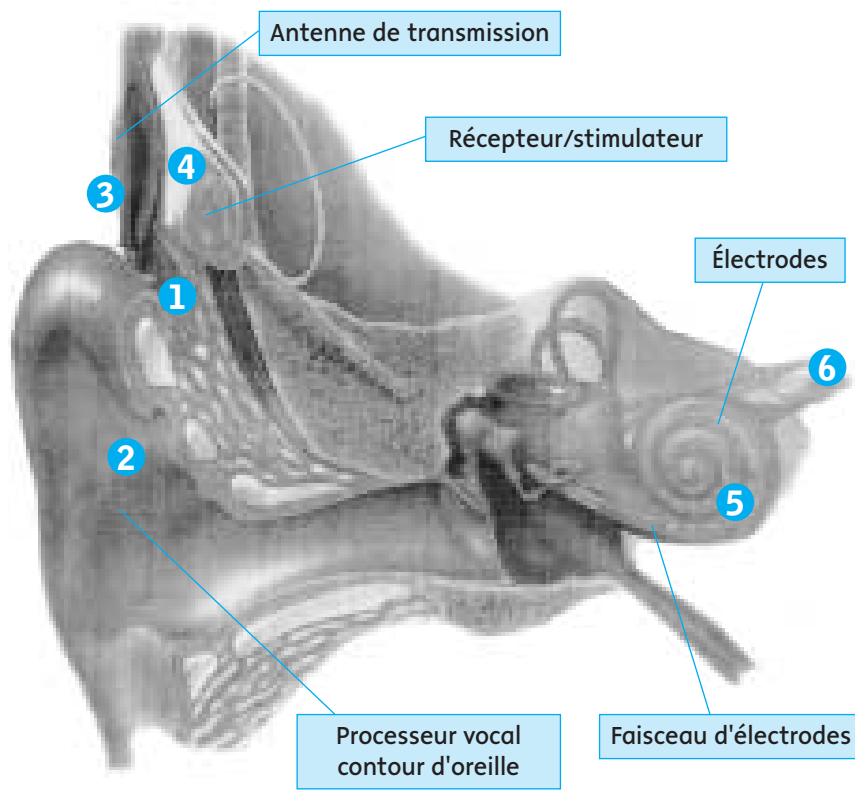
### Témoignage

“Je suis restée quatre ans sans rien entendre, uniquement la lecture labiale. En 1994, on m'a mis un implant donc j'ai fait de la rééducation. Il faut bien dire qu'au départ on n'entend pas du tout ce qui est dit dans sa forme. Tous les mots sont changés !

J'ai fait plusieurs séances d'orthophoniste mais ce qui m'a le plus avancé dans la compréhension, il faut que vous le disiez : j'ai fait des fiches avec tous les noms de fleurs, de bêtes, de légumes, des bouts de phrase, etc. (exemple : le chat Pif se chauffe...). Je les ai enregistrées sur une cassette en regardant les mots écrits comment se faisait la compréhension. C'est comme ça que j'ai commencé à bien entendre la prononciation.” ■

### Entendre avec l'implant cochléaire

- 1 Le son est reçu par le microphone.
- 2 Il est codé/traité en signaux numériques.
- 3 Ces signaux sont ensuite envoyés à l'antenne de transmission.
- 4 L'antenne de transmission envoie à travers la peau les signaux à l'implant (récepteur/stimulateur) où ils sont convertis en signaux électroniques.
- 5 Les signaux sont transmis au faisceau d'électrodes afin de stimuler les fibres du nerf auditif dans la cochlée.
- 6 Les signaux sont transmis au cerveau où ils sont identifiés comme sons.





## *L'apprentissage de la lecture labiale*

*Selon l'âge d'apparition de la déficience auditive apprendre à lire sur les lèvres est une seconde nature... ou une véritable aventure ! Malgré les difficultés rencontrées, voilà un challenge qui mérite d'être relevé !*

Je suis devenue brusquement malentendante sévère il y a maintenant 14 ans. L'entrée dans la malentendance est douloureuse. Je me suis retrouvée dans un monde d'incompréhension, de malentendus, d'incommunicabilité... devenant bien malgré moi une spectatrice dans les relations avec ma famille, mes amis, mon voisinage... Alors pour continuer à communiquer, je me suis attachée à tirer un maximum de mes perceptions à partir d'indices visuels, de sons perçus, de mémoire auditive.

A l'hôpital, on m'avait vaguement parlé de lecture labiale, sans m'en expliquer le principe ni l'intérêt. Ce n'est que lorsque j'ai pris contact avec l'association de devenus sourds du Nord que l'importance de la lecture labiale et l'aide qu'elle pouvait m'apporter ont pris sens pour moi et que j'ai cherché à en savoir plus.

### ■ Trois types de cours

Depuis que je suis malentendante, j'ai pu expérimenter trois types de cours : cours intensif sur une semaine, cours individuel et cours collectif hebdomadaires.

#### Cours intensifs (session)

Dans un premier temps, je me suis inscrite à un stage de lecture labiale organisé par l'ARDDS, association de réadaptation et de défense des devenus sourds. J'ai intégré un groupe de débutants et je me souviens que les premiers cours furent difficiles.

- L'une des difficultés a été de devoir enlever mes appareils auditifs : je me suis retrouvée dans un état de vulnérabilité encore plus grand, ce qui m'a déstabilisée lors des premières séances.
- L'aspect scolaire m'a également paru difficile à vivre au début : reprendre l'alphabet lettre par lettre et en décortiquer sur les lèvres l'image, c'est une approche que je n'avais jamais imaginée. Devoir reconnaître des mots sans les entendre, avec comme seul support une image phonétique... c'est quelque part repartir à zéro dans une langue que l'on maîtrise par ailleurs.

Après avoir surmonté le cap des premières heures, des premiers jours, je me suis rendue compte de mes progrès, des bénéfices que je pouvais tirer de ces cours. Mais il faut bien le dire, la lecture labiale est une école de courage et d'humilité !

J'ai d'autre part été contente lors de ce stage de rencontrer d'autres malentendants : les rencontres, les partages d'expériences sont enrichissants, et je suis repartie en me sentant moins seule face au handicap que je devais surmonter.

#### Cours individuels

Quelques années plus tard j'ai envisagé de reprendre une formation universitaire et, pour mettre toutes les chances de mon côté, j'ai cherché à reprendre des cours de lecture labiale. Peu d'orthophonistes étant formés à la rééducation des adultes, ce ne fut pas évident de trouver la personne compétente en ce domaine. C'est par le bouche à oreille que j'ai eu l'adresse d'une orthophoniste habituée à recevoir des adultes devenus sourds. Pendant une année, j'ai consulté cette dame à raison d'une séance d'une heure par semaine. La méthode utilisée était plus globale. Outre les inévitables séries de mots à identifier, nous avons appréhendé la lecture de quelques textes, sans et avec prothèses, lecture globale puis phrase par phrase.

Cette façon de faire a répondu à mes attentes, car proche de la réalité : dans notre quotidien, il s'agit bien de saisir le sens d'une conversation, de comprendre une information à la télévision...

Et puis au risque de quitter le strict propos de la lecture labiale, j'ajoute qu'au fil des cours, l'orthophoniste m'a également fait entendre quelques bruits familiers enregistrés : ce fut pour moi comme une marque d'attention particulière, une façon de prendre en compte mon vécu global car jusqu'alors – il y avait 6 ans que j'étais malentendante – personne ne s'était préoccupé de ce que je percevais réellement avec mes appareils auditifs.

A la fin des séances, les tests effectués ont montré une amélioration de ma compréhension. Il est vrai

qu'au quotidien on a du mal à se rendre compte des bénéfices de la lecture labiale. Je porte constamment mes appareils de correction auditive, mais je sais que je ne peux comprendre ce que l'on me dit que si je regarde les lèvres de mon interlocuteur. J'y suis même suspendue et regrette de ne plus saisir l'intensité d'un regard. Si l'on me tourne le dos, je ne comprends plus.

### Cours collectif

L'étape suivante dans mon parcours est celui de la participation à un cours collectif animé par une orthophoniste. Ce fut d'abord un moyen de me remettre en tête les bases de la lecture sur les lèvres : il est vraiment nécessaire d'entretenir ses connaissances en la matière. Nous étions trois et c'est différent : il y a compétition entre nous, mais aussi émulation face aux difficultés rencontrées. De ces cours, je retiens les moments de rire quand l'une ou l'autre faisait un contre-sens inattendu, ou les moments de perplexité devant la phrase débitée avec patience par notre interlocutrice. *“Le jabot et le chapeau de la vieille dame”* nous ont fait souffrir ! Les exercices de lecture labiale sont souvent difficiles et fastidieux, mais la convivialité nous permet d'aborder les cours avec plus de philosophie. Les orthophonistes que j'ai rencontrés m'ont bien souvent permis de reprendre confiance en moi, confiance en ce que je percevais pour donner sens à une phrase, confiance dans mes capacités à surmonter le handicap. Leur rôle psychologique et l'aide morale qu'ils apportent, ne sont pas à négliger pour la réinsertion sociale des malentendants.

### Le travail des associations

Les associations de devenus sourds et malentendants, regroupées au sein du Bucodes (bureau de coordination des associations de devenus sourds ou malentendants) font un gros travail de promotion de la lecture labiale : à Nancy, à Montpellier, à Aix, à Lyon, en Bretagne, à Paris, et autres lieux, des cours rassemblent régulièrement, souvent de façon hebdomadaire, les adhérents des associations. L'organisation de cours groupés en sessions, cours aux frais des associations et animés par des orthophonistes bénévoles, permet aussi aux personnes habitant loin d'un centre d'avoir accès à cet apprentissage. Dans le Nord, nous avons de nombreuses demandes de personnes malentendantes qui recherchent une

orthophoniste spécialisée. Notre rencontre avec le directeur du centre Montfort a marqué une étape dans la reconnaissance de nos besoins sur l'agglomération lilloise. Les orthophonistes de ce centre ont été sensibilisées aux problèmes de la surdité acquise, et plusieurs personnes de l'association ont pu bénéficier de cours individuels ou collectifs selon leurs affinités.

### Conclusion

Même si, comme nous vous l'avons montré, la lecture labiale a ses limites (fatigue, sosies labiaux,...), je ne peux que terminer en insistant sur l'intérêt qu'elle représente pour nous devenu sourd ou malentendant qui restons passionnément attachés à la langue française. Et en conclusion je me permets d'insister sur plusieurs points qui me paraissent essentiels :

**La lecture labiale est un entraînement** : la rapidité et la qualité de la compréhension passent par là. D'où la nécessité d'en acquérir les bases le plus précocement possible. L'idéal serait que les médecins aient le réflexe de prescrire la rééducation par la lecture labiale dès les premiers signes de surdité ou dès l'ap-

pareillage.

**La pratique de la lecture labiale suppose une interactivité** : la malentendance est un handicap partagé dans la mesure où il demande un effort de la part de nos interlocuteurs. Trop souvent encore les difficultés auditives ne sont pas prises au sérieux, ou tout au moins sont minimisées par l'entourage. La participation de cet entourage à quelques cours est souhaitable pour prendre conscience des difficultés rencontrées par le conjoint, le frère, l'ami et pouvoir l'aider à progresser.

**La rééducation par la lecture labiale est encore trop peu connue** : trop peu développée pour les adultes devenus ou devenant malentendants ; il y a méconnaissance de son intérêt chez les professionnels, orthophonistes et médecins, mais aussi chez les malentendants eux-mêmes. L'information est donc à diffuser auprès de tous : malentendants, professionnels présents ou en formation. Il faudrait en particulier que les études d'orthophonie comportent un certain nombre de cours obligatoires concernant notre handicap, ainsi qu'une formation spécifique à la rééducation par la lecture labiale chez les adultes. C'est sur ce souhait que je terminerai. ■

**“J’insiste sur l’intérêt que représente la lecture labiale pour nous devenu sourd ou malentendant ”**



## Quelques prestations sociales : les montants applicables depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2003

Allocation Personnalisée d'Autonomie : APA	
Ressources	Montant attribué
L'attribution de l'APA n'est pas liée à une condition de ressources. Toutefois ces dernières sont prises en compte lors de l'établissement du montant de l'APA qui vous est attribué.	<p>Le montant maximum mensuel du plan d'aide s'élève à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 106,77 € en cas de classement en GIR 1 (première catégorie de la grille AGGIR)</li> <li>• 948,66 € en GIR 2</li> <li>• 711,50 € en GIR 3</li> <li>• 474,33 € en GIR 4</li> </ul> <p>Le montant effectivement attribué est variable, puisque sont pris en compte votre situation et vos ressources. En outre, les règles de calcul présentent des différences selon que vous résidez à votre domicile ou en établissement. Une somme reste à votre charge (le "ticket modérateur") sauf si vos revenus sont inférieurs à 948,66 € par mois.</p>
Seuil de versement	
L'allocation n'est pas versée si, après déduction de votre participation financière, son montant mensuel est inférieur à trois fois la valeur du SMIC horaire brut, soit 20,49 € (depuis le 1 <sup>er</sup> juillet 2002).	

## DOM JUAN EN DVD

Réalisé par « *Un Autre Regard* »

Depuis plusieurs années, l'association Un Autre Regard évoquait le souhait de réaliser un DVD, adapté aux sourds et aux malentendants. Aujourd'hui, ce vœu est enfin exaucé.

Il s'agit d'une des meilleures réalisations TV de théâtre filmé, datant de 1965, mais qui reste étonnamment moderne. Le réalisateur Marcel Bluwal a choisi de mettre en images une pièce parmi les plus mystérieuses de Molière : *Dom Juan ou le festin de pierre*. Servie par des comédiens formidables (Michel Piccoli et Claude Brasseur), par le décor étrange de la Saline d'Arc en Senans et par la musique du Requiem de Mozart, cette réalisation est un joyau, qui nous est enfin accessible !

Vous trouverez aussi, compris avec le DVD, une analyse sémiologique, c'est-à-dire une analyse qui explique les images importantes du film à travers plusieurs thèmes.

Le film est bien sûr entièrement sous-titré selon les normes télévisuelles Ceefax (avec les différents codes de couleurs pour les voix in ou off, la musique, etc) que les déficients auditifs ont l'habitude d'utiliser. Le sous-titrage, effectué par le Centre Erasme de l'INJS de Paris, respecte complètement les paroles du film, c'est-à-dire le texte de Molière. Aucune coupure intempestive n'a été faite.

Ce DVD est donc destiné aux sourds et malentendants aussi bien qu'aux entendants passionnés de littérature, d'histoire littéraire, de théâtre, de réalisations audiovisuelles. Il peut être l'un des outils de travail privilégié pour les professeurs de français dans l'enseignement spécialisé comme dans l'enseignement général. Il a d'ailleurs été reconnu d'intérêt pédagogique par le Ministère de la jeunesse de l'Education nationale et de la Recherche.

Prix unitaire de 15 + 4 Euros (frais d'envoi postal sécurisé) = 19 Euros pour un exemplaire de l'édition ISTDA du film Dom Juan de Molière / Bluwal : 9, rue Saint Sébastien - 75011 PARIS - Tél. 01 53 36 0 11 - Fax 01 53 36 03 33 - E-mail : UAR@wanadoo.fr. La diffusion est assurée par l'association Ateliers Diffusion Audiovisuelle (adav@wanadoo.fr).

## Rectificatif 49

M<sup>me</sup> Richard Martine, adjointe au maire d'Angers, nous écrit suite au compte rendu de la conférence organisée par Surdi 49, paru dans le numéro d'avril de Résonnances.

*“Adjointe au maire d'Angers, chargée de la santé et du handicap, sollicitée par Surdi 49, j'ai participé à cette conférence afin de présenter les actions de la ville et ses projets en matière d'accessibilité à la culture. Je regrette qu'il n'en soit fait mention et déplore le caractère polémique de la conclusion. Deux élus présents sur quatre intervenants, cela me semble significatif d'un engagement. Angers et les communes de son agglomération entretiennent avec les associations d'handicapés et leurs adhérents des échanges de qualité basés sur l'écoute et le respect mutuel.(...)”*

Nous lui présentons toutes nos excuses pour cette coupure malencontreuse et publions le résumé de son intervention.

“M<sup>me</sup> Richard Martine, adjointe au maire d'Angers, chargée de “Santé, Ville et Handicap” a expliqué la politique de la ville d'Angers dans le domaine du handicap en général, puis de la surdité en particulier. Cette politique s'exerce d'abord dans l'aspect technique de l'accessibilité (conformité avec la Loi), avec les contraintes budgétaires. Les contacts de la Ville et les Associations de handicapés sont nombreux et réguliers. Le glissement technique vers l'humain se fait naturellement, comment pourrait-on le dissocier? Les mesures d'aides sociales aux plus démunis, l'accompagnement des associations par des subventions a été mis en avant. Mme Richard a rappelé les avancées passées (boucle magnétique dans les cinémas...) et les projets (Musées des Beaux Arts), la programmation d'aides techniques aux déficients auditifs. Sans oublier la participation active de la ville, au sein d'un collectif, à la Journée Nationale de l'Audition.”

### NOUVEAUX RÉBUS

- Le bourg de Merlin, dépoli en 1990, c'était le bourg de la ronde
- Ma grand mère met à part les cent votes
- Pour mon dessin, je fais pencher la tête aux brunes
- On voit souvent des antennes ou des parkas molles sur le doigt des pinsons
- Il m'enrobe un arrangeur de temps, mais il nia que la ée ridée qui plaise
- On nait près à peindre sapin aux voeux quand on nait sourd de ses dires
- Souffre des fous de paix 68 à Paris! “Un déni d'un dédit” et “soule ma fée lape lâche”!
- Ce gala me dégoûte car il sonne souvent du cor à latte
- Il ne vaut bâtir fort terne, jeune bois est pas de tonneau
- Ne repaie ma collante main ce creux nu peu fait le joug même

**RAPPEL :** en lecture labiale : b=p=m ; d=t=n ; f=v ; ch=je, ge ; s=z ; a=an ; o=on ; ain=in=ai  
On doit tolérer une certaine approximation : exp : u=ou; “keu”, “queu”, “gueu”, “reu” sont invisibles.

### 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](mailto:summercamp2003@shjo.nl)

### Congrès de novembre 2002

Les « **Actes du Congrès** », qui rassemblent l'intégralité des conférences et débats, sont parus. Il s'agit d'un fascicule en format A4 de 53 pages. Vous pouvez les demander à Oreille et Vie au prix de 7 Euros l'unité (avec le port).

## 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 91 73 64 20  
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 : helene.marchal1@free.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**  
55 bis, rue Gustave Flaubert  
76600 Le HAVRE  
Tél. 02 35 54 12 90  
Fax 02 32 73 35 61  
Bal : normands
- 77 AIFC-Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**  
11 bis, rue du Poirier de Paris  
77280 OTHIS  
Fax 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
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants du Poitou-Charentes**  
9, allée de la Vigne  
86280 SAINT-BENOIT  
Tél. 05 49 57 17 36  
E-mail : aedmpc@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)