

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

n°13

Trimestriel
Janvier
2004

6€

— Vie des associations

L'Espoir Lorrain

— Médecine

Le syndrome de Usher - Témoignage

— Technique

La boucle magnétique - Témoignage

— Recherche

Le projet "Audition et Surdit "

— Revue de presse

Les proth ses auditives r duisent

— T moignages

R ducation auditive



Le Bucodes vous pr sente ses meilleurs v ux pour 2004

BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus-Sourds
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
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 : 1^{er} trimestre 2004

S o m m a i r e

■ Editorial p. 3

■ Actualités p. 4

Clôture de l'Année Européenne 2003...

Ouverture d'une "grande année française 2004" ?

Compensations auditives

La "plate-forme" de revendications du Bucodes est le fruit d'un travail collectif : un état des lieux et un programme d'actions pour ses associations membres.

Parcs et jardins de Paris

Un malentendant au gouvernement

■ Vie des associations p. 7

L'Espoir Lorrain

Ainsi que dans une grande famille, on voit se côtoyer au Bucodes de "jeunes" associations et des plus "vieilles". Celles ci ont contribué à créer le Bucodes et, fait remarquable, ont su perdurer.

■ Technique p. 9

Boucles magnétiques

La boucle magnétique est un complément indispensable de l'appareillage auditif dans un certain nombre de situations.

■ Médecine p. 12

Le syndrome d'Usher

Parmi les déficiences sensorielles, le syndrome d'Usher se singularise en associant surdité et cécité.

■ Recherche p. 15

Le projet "audition et surdité" (hearing and deafness)

L'unité génétique des déficiences sensorielles (UGDS) de l'institut Pasteur dirigé par le Pr Ch. Petit lance un projet européen.

■ Rébus p. 16

■ Revue de presse p. 17

les prothèses auditives permettent la rééducation de l'ouïe

En novembre, différents articles dans la presse ont fait état des conclusions des travaux du groupement de recherche "prothèses auditives : fonctions psychologiques et psychologiques".

■ Témoignages p. 18

Rééducation auditive

■ Courrier des lecteurs p. 20

• **Bulletin d'inscription pour le Congrès du Bucodes** p. 21

• **Enquête sur l'achat d'appareils auditifs et grille de satisfaction** p. 23

• **Questionnaire de satisfaction sur Résonnances**

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.

Illustration de couverture : Francis DECOUTTER avec son aimable autorisation

Prochain numéro :

■ Vie des association : L'ARDDS



Tous ensemble...

Une soirée familiale : une de mes petites-filles me demande des détails sur notre Présidente, Françoise, qu'elle a fortuitement rencontrée chez moi. Je raconte, je raconte... tout ce que fait Françoise, malgré le lourd poids de son handicap, et, tout à coup, on me coupe la parole : « *Et les autres, vous y pensez? Ceux qui sont en fauteuils roulants, les aveugles... vous faites quelque chose avec eux? Il n'y a pas que les sourds, on n'entend parler que de ça!!!* » C'est dit avec une certaine violence. Je reste bouche bée et avance timidement, « *je parle de ce que je connais...* » et puis, touchée aussi profondément que brutalement, j'ajoute : « *je peux aussi ne pas en parler...* » Froid dans l'assistance ! Mais, la conversation reprend vite sur un autre sujet : ouf !

Ce rapide échange m'a fait réfléchir et j'ai pensé à notre Secrétaire Générale adjointe, Marie-Christine, qui, après avoir assisté au colloque "**Femmes handicapées - citoyennes**" tenu à la Mairie de Paris, nous faisait part de ses impressions : « *les sourds me répètent que c'est dur, que c'est invisible... Mais il n'y a pas que notre handicap qui soit invisible. Pour ma part, je relativise ma souffrance ...* ». Merci, Marie-Christine.

L'un des points forts de l'année 2003, année européenne des handicapés, a été l'élargissement du contexte dans lequel vivent les malentendants. Il nous a permis de rencontrer les représentants des autres handicapés, au cours de colloques, réunions, séances de réflexions, démarches auprès des instances gouvernementales. Nos axes de revendications sont les mêmes : **l'accessibilité à la vie de citoyen à part entière.**

Notre engagement ne va pas faiblir au cours de l'année 2004. Le Bucodes, mené par des membres efficaces et dynamiques de son bureau s'est fait entendre au niveau local, comme au niveau national. Le handicap auditif est sorti de l'ombre et du tabou. Mais il faut poursuivre sans relâche notre action, aux côtés des autres handicapés, profiter de leurs expériences, comme ils pourront profiter des nôtres. Faire front, tous ensemble, afin de conserver l'attention des pouvoirs publics, quelles que soient les fluctuations de la politique. Il y va de notre avenir.

Que cette année 2004 soit bonne pour tous. ●

Publicité



Centres d'audioprothèse
ouverts à tous



- **ESSAIS** sur rendez-vous
- **PRÊT** de prothèses
- **SUIVI** de l'appareillage
- **VENTE** de piles, réveils, téléphones, systèmes lumineux, etc...
- **ASSURANCE** : perte, vol, réparation
- **REPARATION** rapide dans nos ateliers

SURDICOM

UN RESEAU AU SERVICE DES SOURDS



12 rue Anne Boivent
BP 60236
35302 FOUGERES CEDEX
☎ 02 99 94 86 79
Fax 02 99 99 69 27
surdicom@wanadoo.fr

177 av Général Patton
35700 RENNES
☎ 02 23 20 04 10
Fax 02 23 20 04 11
surdicom.rennes@wanadoo.fr



Clôture de l'Année Européenne 2003... Ouverture d'une "grande année française 2004" ?

C'est du moins ce qu'a annoncé Jean-Pierre Raffarin au terme du colloque de clôture de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, le 15 décembre dernier. Colloque qui s'est voulu optimiste : 2003 a été marqué par un grand nombre de manifestations dans toute la France (700 labellisées par le ministère) et l'Europe. Un certain nombre d'entreprises sont venues témoigner de leur engagement en faveur de l'emploi de personnes handicapées ou de l'accessibilité de leurs structures (EDF, la SNCF, Air France ont ainsi signé à l'issue de cette journée une convention avec l'Etat, par laquelle elles s'engagent à accessible l'ensemble de leurs locaux recevant du public d'ici au 31 décembre 2004).

Mais la plupart des participants ont souligné, comme Julia Kristeva : beaucoup est fait, mais presque tout reste à faire... pour inscrire, à la suite de la devise "liberté, égalité, fraternité" une « *dimension de vulnérabilité de la personne humaine...* »

C'est pourquoi 2004 sera, selon M. Raffarin, une année "historique" pour le droit de la personne handicapée. Deux lois principales sont en effet en préparation bien avancée. L'une, présentée par le Pr Mattéi, prépare la mise en place d'une cinquième branche de la Sécurité Sociale consacrée aux dépendances avec notamment la création d'une Caisse Nationale Solidarité Autonomie. Nous en reparlerons, l'Unisda met actuellement en place des groupes de travail pour préciser nos demandes.

L'autre loi, présentée en avant projet par Madame BOISSEAU en conseil des ministres le 10 décembre dernier est actuellement en cours d'examen par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et devrait passer en Conseil d'Etat fin janvier pour être ensuite discutée devant le Parlement : une « *loi pour l'égalité et les droits des personnes handicapées.* » Refonte de la loi de 1975, elle veut proposer un changement de perspective, en passant d'une logique d'assistance et de protection à une logique d'intégration de la personne handicapée. Quatre grands axes, intéressants : un droit à compensation, qui permette la prise en charge des besoins des personnes (aides techniques, humaines, anima-

lières) ; un droit à un revenu permanent qui permette une vie "digne" (réforme de l'actuelle Allocation Adulte Handicapé) ; le développement de l'accessibilité, avec des obligations assorties de sanctions en matière de cadre bâti et de transports ; et puis la simplification des procédures (déjà en marche avec les actuels sites pour la vie autonome) avec la mise en

place de "maisons départementales du handicap", qui regrouperaient tout à la fois une équipe pluridisciplinaire (accueil, centralisation des informations, accompagnement de la personne) et une commission des droits et de l'intégration, unique organisme statuant sur l'orientation, le statut et les ressources de la personne han-

dicapée... la fin d'un parcours du combattant ?

Un projet qui comporte donc des avancées intéressantes, mais apparaît encore assez timide... En particulier en ce qui concerne les personnes sourdes et malentendantes : en dépit de nos demandes, l'accessibilité porte sur les seuls "cadre bâti et transports", et ne fait aucune référence à l'accessibilité de l'information, celle qui nous concerne au premier chef ; aucune référence en particulier à la transcription écrite, que ce soit au chapitre accessibilité ou à celui des métiers reconnus comme interfaces...

Mais il ne s'agit là que d'un avant-projet, et nous - nos associations, le Bucodes, l'Unisda - resterons très vigilants, tant sur le texte de la loi que sur les décrets qui permettront son application, prévue à partir de 2005. A suivre ! ■

**“Un projet
qui comporte
des avancées
intéressantes,
mais apparaît encore
assez timide.. ...”**



Compensations auditives

La “plate-forme” de revendications du Bucodes est le fruit d'un travail collectif: un état des lieux et un programme d'actions pour ses associations membres. Élaborée en mai 2000, elle sera réactualisée en 2005. Certaines revendications ont abouti, comme la prise en charge de la stéréophonie pour l'adulte, d'autres devront être affi- nées et complétées. Voici le chapitre consacré aux appareils de correction auditive.

Un **appareillage** externe améliorera généralement l'audition du patient ; dans les cas de surdité profonde, les **implants** peuvent parfois permettre de retrouver une audition partielle.

Pour le patient, le premier obstacle est l'**importance du coût résiduel** : actuellement les **appareils de correction auditive** (ACA) sont pris en charge par la Sécurité Sociale, au-delà de 20 ans à hauteur de 65 % de 199,70 € soit 129,80 € - pour chaque oreille. Or le coût moyen d'un appareillage va de 770 euros (un seul ACA analogique) à 3 050 euros (deux ACA numériques).

Par ailleurs, les fabricants d'appareils ont le droit de commercialiser des appareils offrant **jusqu'à 10 % de distorsion fréquentielle ou temporelle des sons**. Enfin les ACA actuels corrigent essentiellement les pertes d'intensité sonore, et beaucoup moins les **distorsions**.

Quant aux implants cochléaires, le prix très élevé de l'intervention conduit à la réaliser dans un éta- blissement public spécialement agréé, où les listes d'attente, faute de crédits suffisants, peuvent atteindre 1 à 2 ans. Conséquence : le ratio actuel d'implantation cochléaire par million d'habitants est de 2,9 en France contre 3,3 en Italie, 4,1 en Espagne, 6 en Angleterre et 13,5 en Allemagne.

Nos exigences

■ Au niveau des ACA

- La prise en charge financière intégrale du coût des ACA.
- Dans l'immédiat, la mise en place de finance- ments alternatifs pour les patients à faibles res- sources, sans préjudice de la qualité de l'appa- reillage (Fonds d'Aide Sociale, etc.).
- Une homologation des ACA soumise à des normes plus rigoureuses en matière de distorsion et de bobine à induction - les performances de celle-ci devant correspondre à celles de l'appareil.
- L'interdiction de toute publicité laissant suppo- ser qu'un ACA permet de retrouver l'audition “d'avant” ou qu'avec la miniaturisation les résultats sont meilleurs.
- L'inscription à la LPP de certaines aides tech- niques associés aux ACA - capsules d'induction pour les téléphones, boucles magnétiques indi- viduelles, accessoires de prothèse.
- Un développement de la recherche en matière de technologie des ACA, de façon à ce que ceux-

ci corrigent tous les paramètres du message sonore.

■ Au niveau des Implants

- Le doublement immédiat des budgets actuels affectés aux implants cochléaires, pour per- mettre la suppression des listes d'attente et la prise en charge par l'Établissement du rempla- cement des éléments externes devenus hors d'usage.
- L'inscription à la liste des produits et presta- tions des fournitures et prestations d'entretien courant des implants.
- La prise en charge intégrale des nouvelles tech- niques de correction par de nouveaux types d'implants au niveau de l'oreille moyenne ou de la mastoïde (conduction osseuse).
- Le développement de la recherche et de l'infor- mation sur les autres types d'implantation : implant d'oreille moyenne, implant mastoïdien et implant du tronc cérébral. ■



Parcs et jardins de Paris

La mairie de Paris propose aux personnes malentendantes ou devenues sourdes de participer à des visites préparées à leur intention dans une ambiance détendue. Lecteurs parisiens, ne boudez pas ce plaisir des sens et racontez-nous ensuite votre visite !

- **Le parc des Buttes-Chaumont** (19^e arr.) : Rendez-vous le dimanche 4 avril, à 15 h à l'entrée du parc, place Armand-Carrel (métro : Laumière).
- **Le parc André-Citroën** (15^e arr.) : Rendez-vous le mardi 18 mai, à 14 h 30 à l'entrée du jardin noir, à l'angle de la rue Balard et de la rue Saint-Charles.
- **Le parc de Bagatelle** (bois de Boulogne - 16^e arr.) : Rendez-vous le vendredi 18 juin, à 14 h 30 à l'entrée du parc, grille de Sèvres, route de Sèvres-à-Neuilly.
- **Le parc de la Butte-du-Chapeau-Rouge** (19^e arr.) : Rendez-vous le jeudi 8 juillet, à 14 h 30 à l'entrée du jardin, avenue Debidour.
- **Promenade de la Butte Bergeyre jusqu'au parc de Belleville** (19^e-20^e arr.) : Rendez-vous le vendredi 10 septembre, à 14 h 30 à l'angle de la rue Georges-Lardennois et de l'avenue Mathurin-Moreau.
- **Le parc de Bercy** (12^e arr.) : Rendez-vous le mercredi 13 octobre, à 14 h 30 dans le parc, sur les pelouses, place Léonard-Berstein, à côté du 51 rue de Bercy.
- **Le jardin et les serres d'Auteuil** (16^e arr.) : Rendez-vous le mercredi 10 novembre, à 14 h 30 à l'entrée du jardin, au 1 bis, avenue de la porte d'Auteuil.

Vous pouvez demander le programme plus détaillé en écrivant au Bucodes avec une enveloppe timbrée pour la réponse.

Un malentendant au gouvernement !

Novembre 2003 : un vent de rumeurs s'empare de la presse, gros titres et petits articles autour de la surdit e pr esum ee du pr esident de la r epublique. Commentaires vari es que de nombreux malentendants ont saisi avec quelques grincements de dents : la surdit e est toujours taboue... A la suite d'articles parus dans la presse, le bureau du Bucodes a d ecid e de r eagir sur ce sujet en  ecrivant  a la presse, comme l'ont fait bon nombre de malentendants  a titre personnel. Dans le m eme temps une lettre a  egalement  et e adress ee au pr esident de la R epublique. Jeanne Guigo, Secr etaire G en erale du bucodes, a envoy e la lettre suivante  a France Inter qui l'a diffus ee  a l'antenne.

« Je viens d'entendre l'ouverture de votre journal de 19 heures : la surdit e de Jacques Chirac.

Je suis malentendante s ev ere, responsable d'associations. La fa con de pr esenter la surdit e  eventuelle de notre pr esident m'atteint, comme elle ne peut qu'atteindre profond ement les 6 millions de malentendants que compte la France. En quoi une surdit e partielle pourrait-elle faire l'objet d'une pol emique sinon parce que, confus ement, pour chacun des journalistes,  etre malentendant est une tare qui handicape de fa con comparable au handicap intellectuel ? En cette ann ee europ eenne des personnes handicap ees, c'est une honte !

Pour vivre avec ma surdit e depuis 16 ans, pour avoir continu e  a professer ainsi, pour faire preuve sur le Morbihan que pour peu qu'on en prenne les moyens, les malentendants sont toujours capables d'exercer leurs comp etences : celles-ci ne sont en aucune fa con alt er ees.

Je demande comme Secr etaire G en erale du Bucodes que France Inter pr esente des excuses  a tous les malentendants de ce pays, comme nous, le bureau du Bucodes, ne manqueront pas de le demander  a tous les journaux qui oseront insinuer qu'une surdit e est incompatible avec l'exercice de la fonction de Pr esident. » ■



Histoire de l'Association l'Espoir Lorrain des Devenus-Sourds

Ainsi que dans une grande famille, on voit se côtoyer au Bucodes de "jeunes" associations et des plus "vieilles". Celles ci ont contribué à créer le Bucodes et, fait remarquable, ont su perdurer malgré toutes les difficultés. Une des plus anciennes, l'Espoir Lorrain, par la voix de sa présidente, nous conte son histoire...

■ Hier



Monique Dupont

L'histoire d'une association est le plus souvent liée à celle de son fondateur. C'est le cas de l'Espoir Lorrain des Devenus-Sourds créé par Madame Monique Dupont. C'était la sixième association fondée en France.

Atteinte d'une otite mal guérie, le Professeur Wayoff lui annonce un peu brutalement en 1975 que son audition ira en se dégradant et que la seule solution est l'apprentissage de la lecture labiale. Le cours le plus proche est à Mulhouse, donc beaucoup trop éloigné pour qu'elle puisse s'y rendre régulièrement. Elle ne se décourage pas et décide de fonder un tel enseignement sur Nancy. Elle sera très soutenue dans ce projet par le P^r Wayoff et le Docteur Labaye et il convient de le souligner car il est assez rare que le corps médical encourage nos initiatives. Les médecins du service ont eux-mêmes fait connaître le projet et recruté les premiers "élèves".

Les cours de lecture labiale ont rapidement démarré au service ORL avec une orthophoniste, Madame Betz. Ils ont été bien suivis et des étudiants sont venus s'y former. Ces cours n'ont jamais cessé depuis.

Pour donner forme à cet embryon de groupe, il fallait trouver des collaborateurs pour créer une association. Cela s'est fait par l'intermédiaire des amis et connaissances. Madame Dupont n'hésitait pas à aborder dans la rue les personnes qu'elle voyait porteuses d'un appareil de correction auditive. Son mari la taquinait en lui disant qu'elle

le faisait du "racolage" ! Toujours en 1975, les statuts furent déposés et tout alla très vite. D'abord la recherche d'un local qui fut tout de suite proposé en banlieue où le couple avait résidé pendant plusieurs années. Un centre social était en construction et les deux mairies concernées acceptèrent de financer l'installation d'une boucle magnétique ce qui était assez novateur à l'époque. Nos réunions se sont tenues dans ce local jusqu'à cette année mais des travaux de modernisation du centre nous obligent à nous retrouver ailleurs. Les rencontres ont actuellement lieu dans une cafétéria de grande surface, qui plait à tous et permet le parking. Nous n'avons pas de local personnel et cela rend difficile le secrétariat et la garde des documents. Il faudra y penser un jour, mais il n'y a pas de maison des associations sur l'agglomération.

Il fallait aussi trouver des soutiens financiers qui furent accordés par plusieurs mairies et organismes officiels après de nombreuses démarches. Notre association ne fonctionne que grâce à ces subventions car la cotisation très modique est pratiquement reversée au BUCODES au titre de la cotisation et pour l'abonnement à "Résonances".

C'est aussi le Professeur Wayoff qui a fait connaître le Bucodes à la présidente. L'Espoir Lorrain y adhère et même invite le Bucodes à venir en province tenir une Assemblée Générale qui eut lieu à Nancy le 4 mars 1978. Ce fut presque un mini congrès avec repas et excursion dans les Vosges organisés par l'Espoir Lorrain.

1980 voit la création d'un bulletin local "La Voix de l'Espoir" mais qui ne durera pas très longtemps. Les adhérents furent alors abonnés par l'association à la revue "Caravelle". Un journal est indispensable pour recevoir des informations et créer des liens entre les membres.



Hélène Marchal

Peu à peu, l'association a grandi, Madame Dupont en a quitté la présidence en 1998 après avoir donné un grand essor à ce groupe fort alors de près de 80 adhérents. Elle fut toujours encouragée et soutenue par son mari qui prenait une part très active en

particulier pour la trésorerie. Je repris le flambeau et depuis j'assume la présidence.

■ Aujourd'hui

L'association poursuit les objectifs déjà définis dès sa création. Ils sont sensiblement les mêmes que ceux que proposent toutes nos associations. D'abord la rencontre de personnes atteintes du même handicap - déficience auditive apparue à l'âge adulte - avec des réunions amicales mensuelles, des sorties-visites et une grande journée hors les murs qui nous mènent souvent hors des frontières. La Belgique, le Luxembourg, l'Allemagne et la Suisse ne sont pas loin. Un bon repas achève notre Assemblée Générale toujours bien suivie.

Nous souhaitons informer sur la surdité mais ceci s'avère plus difficile. Tracts, revues, affiches... Nous aimerions faire de l'information dans les lieux où l'on trouve des devenus sourds, foyers-résidences, maisons de retraite, établissements hospitaliers mais il faut du temps et des bonnes volontés. La JNA est peu suivie à Nancy ; l'an dernier nous avons participé à celle de Metz.

Cette année 2003 fut particulièrement active par notre participation aux manifestations de l'Année du Handicap. Sur Nancy, un mois d'expositions et d'interventions au Carrefour Santé. Toute une semaine exclusivement consacrée aux handicaps sensoriels fut très bien organisée par la ville de Vandœuvre qui fait partie de la communauté urbaine avec des conférences, des journées "Portes ouvertes", beaucoup d'information sur l'insertion professionnelle, des manifestations sportives entre handicapés et valides, un film réalisé avec des enfants handicapés, etc. Il y avait la

vélotypie, et des interprètes en LSF. La vélotypie fut appréciée par tous quand il y eut une panne de la sono. Le tout fut clôturé par un groupe de danse folklorique local : les sourds ont "vu" et les aveugles "entendu" ! Nous espérons que cela fera avancer l'accessibilité dans ces communes.

Depuis plusieurs années, nous essayons d'être le plus présent possible dans les commissions qui s'occupent du handicap. Il y a quelques années, c'était une adhérente entendante qui y participait... Aujourd'hui, ce sont des devenus-sourds qui ont un peu surpris les assistants en demandant une accessibilité particulière. Il est maintenant admis qu'il nous faut un preneur de notes mais ils n'ont pas toujours reçu une formation pour cela. Pas de vélotypie encore, mais on essaie de faire connaître la boucle magnétique, le plus souvent en installant la nôtre.

■ Demain

Nous maintenons notre nombre d'adhérents malgré les défections dues à l'âge dans une association qui aura bientôt 30 ans. Mais cela

touche surtout des seniors. Partout, on remarque la difficulté d'atteindre les devenus-sourds qui ne se reconnaissent pas comme handicapés. Difficile aussi de trouver assez de bonnes volontés pour un partage des tâches ; tout le monde a tellement à faire ailleurs, nous dit-on. Nous faisons équiper des lieux culturels (médiathèques, musées, l'Office Nancéien des personnes âgées, des complexes de cinéma). Mais ils sont peu fréquentés par les DSME qui ne connaissent souvent pas l'existence de ces possibilités et ignorent si leur appareil est équipé d'une position T.

Beaucoup d'espoir donc en Lorraine... et beaucoup de travail encore pour être reconnus. ■

“Beaucoup d'espoir en Lorraine... et beaucoup de travail encore pour être reconnus.”



Le conseil d'administration de l'Espoir Lorrain



Boucles magnétiques

La boucle magnétique est un complément indispensable de l'appareillage auditif dans un certain nombre de situations. Tous ceux qui ont la chance de pouvoir en bénéficier ne tarissent pas d'éloge à son sujet. Mais pourquoi serait-ce une situation de privilégiés, alors qu'elle est si facile à mettre en œuvre ? Rappelons ici ses

■ Une nécessaire vie sociale

L'appareillage auditif restitue, au moins en partie, la communication en famille, ou dans des petits groupes (3 ou 4 personnes). Mais il reste bien des obstacles sur la route du malentendant qui veut continuer, ou reprendre, la vie professionnelle et sociale qu'il a connu avant l'apparition de sa surdité. Le cinéma, le théâtre, les réunions et conférences diverses, qu'elles soient professionnelles, associatives ou concernant les loisirs, restent inaccessibles à celui qui ne peut se contenter d'être un spectateur qui amasse des images en étant privé de la bande son, ou plutôt pour lequel la bande son est une accumulation de bruits dont l'essentiel du sens est incompréhensible. Cette impression de disque vinyle usé et rayé est fatigante et démoralisante. Il faudrait aussi parler du téléphone, de la télévision...

On sait d'ailleurs qu'en devenant malentendant, surtout quand la perte auditive dépasse les 60 décibels, bien des gens abandonnent tout ou partie de leurs activités extra professionnelles, et on voit des cas de perte d'emploi consécutives à une surdité partielle ! Le repli sur soi, corollaire fréquent de la malentendance, n'est pas loin. Les responsables d'associations de déficients auditifs sont à la fois acteurs et témoins de ces difficultés exprimées par presque tous les usagers.

Ce n'est pourtant pas inéluctable. Depuis longtemps ces mêmes associations ont su faire participer leurs adhérents aux réunions, où la parole est largement présente, et ceci quelque soit leur degré de surdité, le moyen privilégié pour les porteurs d'appareils de corrections auditives étant la boucle magnétique. Dans leurs revendications pour l'accessibilité dans les lieux publics, cet équipement est toujours indiqué en bonne place.

En effet, c'est l'équipement collectif le plus facile à utiliser avec des aides auditives, pour un coût d'installation et d'entretien peu élevé : pour

2 300 euros (un peu plus de 15 000 francs) on peut équiper une salle de 600 mètres carrés. Désormais des casques récepteurs utilisables par les personnes non appareillées, ou porteuses d'intras permettent à tous d'en bénéficier.

■ Qu'est ce que la Boucle Magnétique ?

C'est un système de transmission du son sans fil par champ magnétique. Elle se compose d'un amplificateur audio relié à une source sonore (micro, TV) et d'un simple fil conducteur disposé en boucle. Le courant qui traverse le câble porte l'information sonore et crée un champ magnétique. Ce champ magnétique sera capté par un récepteur : c'est la bobine à induction de la prothèse auditive activée en position T.

■ L'avis des utilisateurs

Découvrir les possibilités de la fonction "T" des appareils auditifs est vécu par bien des personnes comme une découverte ; la vie peut continuer ou recommencer presque "comme avant". Mais laissons la parole aux utilisateurs :

- « *La première fois que j'ai utilisé une boucle magnétique j'ai eu l'impression de me retrouver plusieurs années en arrière, avant ma surdité* » (C. 28 ans).
- « *Au travail, 40 % de mon activité se fait au téléphone. Sans boucle magnétique, je ne pourrais pas rester à ce poste* ».

Il faudrait ajouter que, parmi les possibilités d'amplification offertes aux malentendants dans le domaine de la téléphonie, seule la boucle magnétique permet la confidentialité... et la communication en milieu bruyant tel un hall de gare.

- « *J'ai fait installer une boucle magnétique chez moi. Je la relie à la télévision ou à la radio. De cette façon je peux suivre les émissions que j'aime. C'est un plaisir de pouvoir les entendre sans contrainte.* » (J.P. 30 ans).



- « Je suis allée à une réunion sur les téléphones portables organisée par une association de consommateurs. La salle était équipée d'une boucle magnétique. J'ai pu suivre l'ensemble des dialogues sans effort et je n'étais pas fatiguée en sortant. Parfois je comprenais mieux que les « bien entendants ». (J. 59 ans)
- « Je retourne au cinéma depuis qu'on a ouvert un complexe où toutes les salles sont équipées en boucles magnétiques. Et je ne vais que dans ces salles ».

Un président d'association a pu dire à son maire lors de l'inauguration d'une boucle magnétique : « J'ai pu comprendre votre discours. Sans cette boucle magnétique je n'en aurais pas saisi grand chose. »

N'oublions pas les lieux de culte où l'installation de boucles magnétiques permet aux malentendants appareillés de redevenir participants et pas seulement assistants. L'induction magnétique peut être appliquée également aux guichets d'accueil dans des bureaux ou les gares. Il suffit d'un inductophone pour faciliter le dialogue : malentendant et personne chargée de l'accueil en sont tous deux bénéficiaires.

Premiers témoins des bienfaits apportés par ces installations, les responsables des associations de malentendants, grands utilisateurs des équipements, ne peuvent que conseiller aux adhérents, et plus largement à toutes personnes sollicitant des renseignements, de bien définir leurs critères de choix d'un appareillage auditif, des critères qui doivent privilégier la qualité du service rendu. C'est pourquoi la bobine à induction, avec une bobine en bon état de marche, occupe une place importante dans la liste des qualités que le malentendant nouvellement appareillé est en droit d'attendre de ses aides auditives. Avec cette présentation, la barrière esthétique qui conduit à l'acquisition d'intras tombe 8 fois sur 10.

■ Que peut-on demander à son audioprothésiste ?

Outre la rééducation auditive que cela entraîne, acquérir un premier appareillage, et même en changer, suppose, pour de nombreuses per-

sonnes, une éducation au maniement d'appareils auxquels sont attachées quelques peurs : peur de dérégler alors que l'habitué est difficile, peur de détériorer, peur de ne pas savoir manipuler les boutons. Trop souvent encore les audioprothésistes éludent cette question pour alléger leurs explications, pensant qu'elle est inutile. C'est vrai si l'explication reste purement informative et si la personne ne peut pas ressentir dans ses oreilles ce que lui apporte la bascule en position "T".

De nombreux malentendants appareillés n'ont jamais entendu parler de boucle magnétique ! L'exemple de cet homme nouvellement appareillé en contours d'oreilles est significatif. Il fréquente régulièrement un lieu de culte équipé en boucle magnétique. Nous lui demandons s'il l'a

essayée, s'il a mis la position "T".

- « Je ne touche à rien, c'est tout automatique ».
- « Pour la position "T" il faut faire une petite manœuvre. L'audioprothésiste ne vous en a pas parlé ? »
- « Non ! »

En fait il lui en avait parlé, mais sans le mettre en situation d'en apprécier l'utilité.

Comment s'étonner alors de la faible utilisation des salles équipées pour les malentendants ?

Et c'est à ce niveau que nos associations ont l'audace de demander à la profession un petit changement dans leur pratique. Il conviendrait en effet de bien informer les patients de divers services que peuvent rendre les prothèses auditives : écoute habituelle avec les micros bien sûr, et aussi services qu'on peut attendre de la bobine à induction. Chacun passe beaucoup de temps à régler l'écoute par micros et à en vérifier les résultats : courbe de réponse, audiométrie vocale... Pourquoi ne donnerait-on pas un peu de temps à l'écoute par boucle magnétique, par exemple en la faisant utiliser dans une atmosphère bruyante, si facile à reproduire dans un cabinet d'audioprothèses ? Il s'agit seulement de donner à ces mêmes clients une information complète sur les possibilités des appareils qu'ils acquièrent. Vend-on une voiture sans faire état de tous ses équipements et de leur utilité ? Et pourtant ils ne sont pas tous indispensables à la sécurité.

Utopie peut-être ? L'objectif premier de la profession

d'audioprothésiste est de donner aux personnes qui voient leur audition s'altérer les moyens qu'ils estiment les meilleurs, compte tenu de l'état des technologies, pour réhabiliter leur audition.

Comme utilisateurs nous savons tous que la boucle magnétique, bien que relevant d'une technologie déjà ancienne, est un élément important dans la reconquête d'une vie sociale. Tous nous poursuivons

le même but : faire reculer la fatalité de la surdité briseuse de liens humains. Pour nous permettre d'utiliser au mieux les possibilités technologiques, nous devons être exigeants en matière d'information.

La boucle magnétique améliore la qualité d'écoute des personnes malentendantes : efficace, peu coûteuse, facile à mettre en œuvre et à utiliser...

Il suffit de la demander! ■

Comment j'ai rééduqué mon oreille droite grâce à l'écoute par boucle magnétique.

(Témoignage de Jacqueline Cazanave Pin, ancienne présidente de l'association Surdi34 de Montpellier)

Mon parcours de malentendante a été, comme pour beaucoup d'entre vous, chaotique et douloureux. Mal informée par des professionnels aux avis contradictoires, j'ai perdu beaucoup de temps avant de pouvoir me faire appareiller et, c'est en vain, que j'ai cherché à me rapprocher d'une association qui n'existait pas à l'époque sur le plan local.

J'avais progressivement vu mon audition diminuer jusqu'à approcher les 60 % de perte, lorsque, enfin, le jour est arrivé, où sur les conseils d'une amie très compétente et persuasive, j'ai retrouvé le courage de ressortir les deux prothèses qui dormaient dans un tiroir depuis 6 ans.

Finalement, le déclic psychologique étant déclenché, je ne me débrouillais pas mal avec l'un de mes appareils, mais le vacarme des bruits ambiants auxquels mon oreille était soumise en permanence, m'inquiétait et m'amena à penser qu'il serait souhaitable de protéger mon oreille droite, un peu moins mauvaise, en ne l'appareillant pas.

C'était une grosse erreur, dont j'ai pu me rendre compte quelques années plus tard, lorsque j'ai refait une série de tests : concernant la compréhension, l'audiométrie vocale faisait apparaître une bonne amélioration du côté gauche, mais une forte baisse apparaissait du côté droit, sur l'oreille qui n'avait pas été appareillée. Ainsi, l'oreille qui n'avait pas travaillé, avait perdu de son intelligibilité. La preuve était faite que le port d'un appareil auditif ne dégrade pas le système auditif, comme on pourrait le craindre, mais au contraire, le conserve, en stimulant les cellules nerveuses qui le constituent.

Restait le problème de m'habituer à supporter

le deuxième appareil, ce qui me semblait une nouvelle contrainte peu réjouissante. J'ai commencé par faire un nouveau réglage sur l'appareil délaissé, et l'idée m'est venue, que je pourrais peut-être faciliter les choses en écoutant avec mon oreille à rééduquer, tout ce qui pouvait s'entendre avec la boucle d'induction, essentiellement les émissions de télévision, puisque j'avais la chance d'être équipée chez moi d'une boucle magnétique.

Il est bien entendu qu'il suffit de se connecter sur la boucle d'un seul côté, afin de ne pas s'isoler des bruits ambiants. Tout se passa fort bien ; les tests suivants ont montré que ma deuxième oreille avait récupéré une intelligibilité normale, et depuis, le port de mes deux appareils m'est indispensable.

Au sujet de cette forme de rééducation toute simple, je pense que l'on pourrait faire une comparaison avec ce qui se passe en matière de rééducation motrice : on utilise des piscines dans lesquelles sont plongés les patients ; l'eau étant censée diminuer les efforts physiques, tout en permettant de faciliter le travail musculaire. Chez nous, c'est la position T, quand nous disposons d'une boucle magnétique, qui permet à nos oreilles de travailler sans faire d'efforts, dans de bonnes conditions, et de manière ludique. Il serait dommage de s'en passer, et c'est bien regrettable que les audioprothésistes ne veuillent pas le comprendre.

En attendant, sachez que j'ai trouvé l'idée de la visite guidée d'Aix en Provence en boucle magnétique géniale ! j'aimerais bien avoir la **référence** de ce petit amplificateur si discret et performant qui a été utilisé.

Merci et amicalement.



Le syndrome d'Usher

Parmi les déficiences sensorielles, le syndrome d'Usher se singularise en associant surdité et cécité. Vincent Jaunay, président de Surdi 49, atteint de ce syndrome nous transmet ces informations données par Rétina France.

Le syndrome d'Usher est une pathologie génétique pour laquelle les personnes naissent atteintes de surdité et souffrent par la suite de cécité due à la rétinopathie pigmentaire. Il affecte entre 3 à 6 % de la population sourde de naissance ou ayant des troubles auditifs.

Le syndrome d'Usher associe toujours la surdité à la rétinopathie pigmentaire. La rétinopathie pigmentaire (RP) est un terme qui décrit non une maladie mais plutôt un groupe de maladies héréditaires de la rétine. Il s'agit de maladies dégénératives, mais avec un rythme très lent. Une personne atteinte de cette pathologie s'adaptera très probablement à sa vue changeante presque sans s'en rendre compte. Les ordinateurs et les tâches administratives peuvent être adaptés à la vue avec la rétinopathie pigmentaire. Mais lorsque le champ de vision se rétrécit de plus en plus, les déplacements et la mobilité deviennent problématiques. Un entraînement pour améliorer la mobilité sera donc à envisager. Il existe trois types reconnus d'Usher qui sont classés selon le niveau de surdité et son évolution :

■ Type 1

Le syndrome d'Usher type 1 entraîne une surdité profonde et un sens médiocre de l'équilibre dès la naissance. Cette atteinte de l'équilibre peut à son tour retarder l'apprentissage de la marche et de la position assise. Les premiers symptômes de la rétinopathie pigmentaire peuvent être diagnostiqués avant l'âge de 10 ans. Très peu de personnes atteintes du syndrome d'Usher de type 1 deviennent complètement aveugles, même si souvent leur champ de vision devient très étroit dès la cinquantaine.

■ Type 2

Le syndrome d'Usher de type 2 entraîne une surdité, de partielle à totale, mais le sens de l'équilibre n'est généralement pas touché. La rétinopathie pigmentaire

peut n'être mise en évidence qu'à partir de l'adolescence. Il a été prouvé que l'ouïe de certains patients présentant le type 2 se détériore autour de la cinquantaine, avec une perte plus importante que celle constatée habituellement pour une surdité due à l'âge. De façon similaire, le sens de l'équilibre peut devenir un problème pour les patients âgés présentant ce type de syndrome d'Usher.

■ Type 3

C'est une forme rare du syndrome d'Usher. En règle générale, les patients du type 3 ont à la naissance une ouïe et une vision normales ou quasi normales ; la surdité et la rétinopathie pigmentaire apparaissent lors de l'adolescence ou plus tard. L'ouïe des personnes atteintes du syndrome de type 3 peut se détériorer sans interruption pendant dix ou quinze ans, et certaines personnes peuvent également avoir des problèmes d'équilibre. Il y a de nombreux sous-types. Dans un avenir proche les progrès de la recherche médicale permettront leur identification.

■ Transmission du syndrome d'Usher

Tous les types du syndrome d'Usher sont portés par des gènes récessifs. L'héritage "récessif" signifie que la maladie doit être transmise par les deux parents pour qu'elle puisse apparaître chez l'enfant. Il existe au moins dix gènes différents portant le syndrome d'Usher. Pour transmettre le syndrome d'Usher, les deux parents doivent porter le même gène récessif ; ainsi les patients porteurs de type 1 ne peuvent pas transmettre le syndrome d'Usher de type 2.

Lorsque les parents ne sont pas atteints du syndrome d'Usher eux-mêmes, ils ignorent qu'ils sont porteurs jusqu'à la naissance d'un enfant atteint. Dans ce cas, les parents auront 25 % de risques à chaque naissance d'avoir un enfant atteint du syndrome d'Usher. ■

TÉMOIGNAGE : HANDICAPS INVISIBLES

Vincent Jaunay, devenu-sourd, appareillé et mal voyant a été invité par la Ville d'Angers à participer avec elle aux journées Osnabrückoises (Allemagne) du Handicap dans le cadre de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, en novembre 2003. A cet effet, il avait préparé par écrit un témoignage ("surdi-cécité") dont nous vous livrons ici quelques extraits.

« En naissant, il y a un peu plus de 47 ans, j'ai décroché à la loterie génétique le syndrome de Usher. Surdité moyenne pendant mon enfance et mon adolescence, devenue brusquement sévère à pré-profonde à 27 ans, et actuellement profonde (100 dB de perte). J'ai été appareillé seulement à partir de 21 ans. Côté vision, j'ai toujours eu une quasi-cécité nocturne. Se sont progressivement installés une sensibilité extrême à l'éblouissement, un rétrécissement du champ visuel (vision tubulaire). Depuis peu s'ajoute une difficulté à lire les supports mal contrastés. J'ai été opéré de la cataracte en 1991 et en 1995. Cette cataracte amplifie les difficultés liées au champ visuel et à l'éblouissement. Un autre problème existe: les troubles de l'équilibre. Voyons les conséquences quotidiennes et les possibilités de compensation.

Au téléphone j'ai absolument besoin d'une bobine magnétique dans le combiné. Je suis plus à l'aise quand c'est moi qui appelle, car je sais à qui j'ai à faire et de quel sujet il s'agit. Dans le cas contraire tant que je n'ai pas compris qui m'appelle et de quoi il est question, c'est la galère. A mon travail, dans ce cas-là, je n'hésite pas à faire une conversation à trois avec l'aide d'une secrétaire. Souvent je préfère que l'on m'envoie un fax. Internet ? Bien sûr pour les Sourds et les Malentendants c'est une géniale invention. Pour moi, c'est trop petit sur l'écran, et la luminosité est agressive. Donc pas plus de quelques minutes par jour, sinon je prends le risque d'accélérer le processus d'autodestruction des cellules rétiniennes. Alors, il n'y a pas d'Internet pour moi au travail. Pour l'association et au plan privé, c'est possible par le biais de ma compagne, elle-même devenue sourde. Il y a aussi les SMS. J'ai un mobile choisi pour son affichage au contraste le meilleur possible. Malgré tout c'est difficile pour moi et nécessite parfois une loupe. C'est à usage purement privé et/ou urgentissime. Citons le supplice des réunions (professionnelles, formation continue, associatives...) sans preneurs de notes, c'est impossible, sinon je fais "tapisserie". Malgré ces aides humaines, une discipline de paroles est nécessaire. Il faut aller à l'essentiel, et non parler pour ne rien dire. Pour écouter la télévision, avec une surdité comme la mienne, le sous-titrage est quasi indispensable. Pour moi la radio n'a aucun intérêt. Je pourrais certes

entendre, mais pas comprendre. J'arrive à entendre la musique même si je ne comprends pas les paroles. Mais il m'est difficile de lire tout en écoutant de la musique. Question de concentration. Lors d'entrevues à deux ou trois ou bien des repas à quatre ou six personnes, j'utilise parfois le système Haute Fréquence Microlink de Phonak (micro et sabot récepteur). Cela m'a coûté une petite fortune, mais je ne regrette pas cet investissement, même si en groupe je ne peux l'utiliser sans prise de notes. Il m'est arrivé de décliner des invitations à des repas ou fêtes, quand il y avait trop de monde. Très vite on est "hors jeu". On est seul au milieu du groupe, alors que l'on peut très bien ne pas se sentir seul en étant seul. Ces situations d'isolement sont assez humiliantes. Au restaurant, en groupe, seul ou avec ma compagne sourde, il est arrivé que si nous nous installons les premiers, les autres évitent notre table. Si nous sommes les derniers malgré de la place libre, il n'y en aura pas pour nous. Ce n'est pas systématique, et fort heureusement. C'est une conséquence de la "rupture de communication". Ceci explique en partie pourquoi le handicap auditif est le seul handicap, hormis le handicap mental, qui handicape également la personne en face de nous. Elle ne sait pas comment parler à un DSME.

En couple avec mon amie, nous utilisons parfois l'alphabet dactylogique afin de débloquent un mot incompris. Parfois je suis plus gêné qu'elle (ou l'inverse). Si je n'ai pas mes Appareils de Correction Auditive ou au contraire si je ne la vois pas, je suis perdu. Dans la vie intime, sexuelle, le handicap auditif, donc de communication, a une influence. Il perturbe et coupe une certaine spontanéité. Mais avec intelligence, imagination, souplesse d'esprit, des solutions sont vite trouvées. Cette rupture de communication est un facteur aggravant dans la dislocation des couples. Cela impose des efforts aux deux partenaires. Faire l'amour en gardant ses appareils auditifs n'est certes pas impossible, mais là aussi il peut y avoir des petites surprises irritantes: il arrive souvent que se produise l'effet Larsen (sifflements).

Une conversation mixte à deux (un entendant, un DSME), riche, constructive, stimulante, peut devenir un cauchemar s'il survient un troisième larron, entendant. Très vite, la conversation adaptée, complice, devient une conversation entre entendants, inadaptée au DSME



et où ce dernier est rejeté inconsciemment par les entendants. Dans la rue, si un passant m'interpelle pour trouver son chemin, souvent je n'ai rien compris. Je fais répéter en disant pourquoi. 9 fois sur 10 la réponse est « *C'est pas grave, je vais demander ailleurs.* » Même réaction si je n'ai pas bien vu mon interlocuteur (par exemple dans un escalier sombre) et que je lui dis « *Je ne vous vois pas bien* », j'ai droit au « *C'est pas grave* » et la personne me laisse ainsi en plan aussi. Ceci m'amène aux réflexions plus sottes que méchantes subies par les DSME : « *Tu entends quand tu veux* » ou « *Tu connais le Professeur Tournesol ?* » Il y a pire...

Côté vue, tout aussi invisible comme handicap, il y a d'abord les conséquences du champ visuel réduit. Souvent je cherche d'où vient l'appel. Mais c'est surtout que je ne vois pas où est mon interlocuteur. C'est tantôt rigolo, tantôt vexant comme situation. Aussi, attention aux obstacles : tables basses, plots (invention contre l'incivilité routière), les portes, les placards à refermer sitôt ouverts. Les gens en ville que "j'embrasse" (ou l'inverse) car je les vois au dernier moment dans ce flux de va et vient humain. Ou alors je marche sur les pieds. C'est pourquoi en groupe, soit il faut me prendre par la main ou le bras, soit je garde une distance derrière, mais avec le risque de marcher sur les talons. Je m'excuse systématiquement. Comme je n'entends pas bien, les jurons de protestations me passent par-dessus la tête ! Les marches, les escaliers, voilà une autre "bête noire". Quand il n'y a pas de nez de marches, ni de rampe, j'essaie de trouver avec la plante des pieds. Encore faut-il ne pas se faire surprendre par ces marches ou être aveuglé (à l'extérieur) par la réverbération du soleil sur ces escaliers. Les ciels lumineux ou très blancs m'éblouissent, me font pleurer. Donc, je prévois lunettes (de soleil) rétractables afin de bien voir si la luminosité est moins bonne tout à coup. Évidemment je ne conduis plus depuis longtemps. Ainsi, par la force des choses, je me déplace en transports en commun ou à pied.

De nuit je suis perdu, sauf dans un endroit très familier. Mes mains, mes bras, mes pieds deviennent des antennes qui essaient d'éviter les chocs pour la tête et les tibias. Par contre, ô horreur pour moi, lors des fêtes de fin d'année, le soir en ville avec toutes ces guirlandes d'ampoules allumées, par temps de pluie même fine, les gouttelettes d'eau ainsi illuminées, deviennent des étincelles éblouissantes. Je ralentis le pas. Dans certains ascenseurs, je cherche où sont les boutons, puis sur lequel je dois appuyer. Souvent, je tâtonne et j'y vais au hasard. Si quelqu'un entre en même temps que moi, je demande l'étage et ça part tout seul !

Dans la restauration self-service, j'ai parfois du mal à

différencier des plats par manque de luminosité (des pâtes que je prends pour me retrouver avec des scorsonères !). A la maison, depuis quelques mois, nous avons changé les assiettes et verres de la cuisine afin d'assurer un contraste sur la table, et je vois mieux ces ustensiles. Avec les verres à pied, j'ai du mal à voir le bord du verre. Quand je reçois des convives, je n'applique plus les standards du savoir-vivre du sommelier. Je prends le verre par le pied et le goulot de la bouteille est mis soigneusement sur le bord du verre et non au-dessus de celui-ci, afin de ne pas verser à côté ou de provoquer un débordement. Parfois, je demande à mes invités de se servir eux-mêmes. Vous me direz : « *Ce ne sont que des petits détails.* » Oui, mais la vie est un ensemble de petits détails qui, avec un handicap, mettent en porte à faux notre amour-propre, nous obligent à rester humble. Paradoxalement, depuis tout petit, j'ai développé une certaine mémoire visuelle qui m'aide par la suite à m'orienter.

J'entends mal et je vois mal. Mais quand il y a discussion, je fixe le visage de mon interlocuteur. Ainsi, Mesdames, à mon sujet, ne vous dites pas : « *Il est obsédé ce mec à me regarder comme cela* ». Je regarde votre visage et vos lèvres qui parlent, même si cela ne doit pas interdire d'admirer votre charme. Demain, quand vais-je ne plus entendre et ne plus voir ? C'est une question qui m'a déjà été posée. Qui peut prévoir l'avenir ? Mieux vaut ne pas le savoir afin de vivre. Cela ne m'intéresse pas. J'essaie d'être "Carpe Diem", même si c'est plus facile à dire qu'à faire.

Voici quelques semaines, un soir, j'ai eu une crise d'angoisse vis à vis de cette éventuelle surdi-cécité. Si cela arrive il y aura certainement des mains tendues pour m'aider. Mais actuellement, cela ne m'empêche pas de voyager, de m'en mettre "plein la vue", de faire l'ascension nocturne de Massada près de la Mer Morte (pas seul bien sûr), de visiter plein de lieux splendides, d'admirer la nature, y compris humaine. Demain il sera toujours temps d'aviser. Et comme me disait mon père, le soir, quand j'étais enfant, et lui posais plein de questions : « *Demain, il fera jour.* »

Toutefois, actuellement, je chemine dans ma tête afin de franchir les caps nécessaires allant du "choc" (la vision qui se dégrade) au choc "dépassé" (accepter sans traumatisme psychologique cet état de fait). Je vais devoir apprendre à me servir de la canne blanche, à mieux exploiter mon sens tactile, et peut-être le braille. **Bref, j'ai la trouille, tout en sachant que l'idée que l'on se fait du handicap est pire que le handicap lui-même.** » ■



Le projet “audition et surdit ” (hearing and deafness)

Projet du Professeur Christine Petit de l’unit  g n tique des d ficiences sensorielles (UGDS) de l’institut Pasteur de Paris.

L’UGDS s’est distingu e par la d couverte du G ne qui code la prot ine connexine 21 et dont le mauvais fonctionnement serait responsable de 50 % des surdit s ou malentendances de naissance. Apr s ce succ s tr s important, l’UGDS, dirig e par le Professeur Christine Petit, a d cid e de s’attaquer aux surdit s tardives c’est   dire celles qui se d veloppent   l’ ge adulte bien longtemps apr s l’acquisition du langage. Ces surdit s repr sentent 97 % des d ficiences auditives et sont donc tr s r pandues. Elles ont  t  d’abord d laiss es par les chercheurs rebut s par leur expression tardive. Actuellement, avec l’accroissement de l’esp rance de vie, on peut esp rer disposer de jusqu’  trois niveaux de descendance d’une personne  g e d fici e auditive. Dans ce cas, ce sont les  tudes sur les surdit s tardives qui devraient permettre de comprendre les surdit s de naissance. L’UGDS a fait une demande de subvention aupr s de l’Europe pour lancer un vaste programme de recherche f d rant une vingtaine de laboratoires Europ ens. Parmi de nombreuses autres associations, le Bucodes et l’EFHOH (f d ration europ enne des malentendants) ont apport s le soutien   cette initiative remarquable.

Le projet se propose d’explorer les axes suivants :

1 L’identification des g nes impliqu s dans les pertes d’audition tardives.

2 La compr hension du fonctionnement de l’oreille interne et les m canismes qui conduisent   diff rentes formes de surdit .

3 Pr vention et gu rison de la perte auditive :

- th rapie cellulaire et r g n ration,
- protection pharmacologique et traitement,
- th rapie g n tique.

4 Reproduction des surdit s sur les souris (mod les murins) afin de faciliter leur  tude.

5  tablissement d’une base de donn es sur les diff rentes formes de surdit s en fonction de leur origine g n tique et  galement en fonction de leur r partition g ographique.

6 Cr ation d’une formation multidisciplinaire sur les surdit s et leur prise en charge.

Les laboratoires impliqu s dans ce projet sont localis s dans les villes suivantes : Nim gue, Barcelone, Madrid, Bonn, Anvers, Tel-Aviv, Harwell (RU), Nottingham (RU), Paris, Hambourg, Bonn, Brighton (RU), Brighton (RU), Stockholm, G ttingen, Padoue, Londres, Paris.

Des r unions seront organis es r guli rement afin d’informer les associations de patients participant au projet. Des brochures seront  dit es dans toutes les langues afin d’expliquer la g n tique de la perte d’audition. Elles seront distribu es aux centres m dicaux et aux associations de patients. ■

Recherche sur les g nes mis en cause dans la presbyacousie pr coce

Une premi re  tude a d ores et d j  commenc e   l’UGDS. Pour cela, le laboratoire recherche des fratries d’environ 4 personnes dont 2 sont atteintes de presbyacousie pr coce (au moins 30 dB de perte   la quarantaine et au moins 40 dB de perte   la cinquantaine n cessitant un appareillage pr coce) et o  2 autres sont indemnes de d fici e auditive. Les parents ainsi que la fratrie doivent accepter de se soumettre   un audiogramme avec entretien et   une prise de sang. Tous les frais inh rents seront pris en charge par l’UGDS. Il est demand  que en majorit  les membres de la famille soient situ s en r gion parisienne ou dans la r gion de Nancy. Il est essentiel que la surdit  familiale soit de type “presbyacousie pr coce”, c’est   dire non li e   une cause connue (diab te, hypertension, otospongiose, maladie de m ni re, otites chroniques, cholest atome, neurinome, exposition aux bruits professionnels ou de loisirs, m ningite, prise de m dicaments ototoxiques...). La pr sence d’acouph nes n’est bien s r pas une cause d’exclusion. Cette recherche est soumise aux r gles habituelles de confidentialit  et la participation est volontaire. Elle permettra aux familles concern es de faire pour les g n rations plus jeunes des diagnostics pr coces et donc des prises en charge adapt es. Merci de contacter : Docteur Anne AUBOIS, UGDS Institut Pasteur, 25 rue du Docteur Roux, 75724 Paris Cedex 15. T l phone : 0145 68 88 91. E-mail : aaubois@pasteur.fr



OTOSPONGIOSE : CONFÉRENCE ET RECHERCHE DE FAMILLES D'OTOSPONGIEUX

Le samedi 14 février 2004, à 14 h 30, à Aix en Provence, Surdi-13 organise une conférence sur l'otospongiose au palais des congrès avec la participation d'un chercheur de l'INSERM (boucle magnétique et vélotypie, entrée libre). Aix en Provence est à 3 heures de Paris par le TGV, contactez Surdi-13 pour plus d'information. L'un des buts est d'initier une recherche sur l'otospongiose, avec la collaboration de l'UGDS et dans cette perspective on recherche des familles d'otospongieux afin d'améliorer la connaissance des gènes de cette maladie. La famille idéale est la suivante : un(e) aïeul(e) de 85 ans ou plus atteint(e) et ayant une large descendance sur 3 ou 4 générations.

La famille doit être prête à se soumettre à des prises de sang (les membres non atteints d'une fratrie sont concernés mais pas leur descendance). Compte tenu de son âge l'aïeul atteint doit se soumettre rapidement à une prise de sang à envoyer à l'UGDS par mesure conservatoire.

Si vous êtes concerné et motivé pour que cette maladie frappe moins durement votre descendance prenez contact avec Surdi-13 en établissant un arbre généalogique (souligner en trait plein les cas avérés et en pointillés les cas probables mais non encore confirmés).

Vous avez été nombreux à faire un don pour aider le Bucodes à s'installer dans son nouveau local ; nous vous en remercions chaleureusement.

Le Bucodes, reconnu d'utilité publique, poursuit ses missions de défense et de représentation des déficients auditifs. Mais les subventions actuelles ne sont pas toujours à la hauteur de nos ambitions et de nos besoins ! 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 malentendantes.

Un grand merci à vous ! Et n'hésitez pas : venez nous voir !

TOUT DON REÇU FERA L'OBJET D'UN REÇU FISCAL

LES RÉBUS DE MARCEL DUSSART

NOUVEAUX PROBLÈMES

- Le ficus de la rime est tarifé : êtes vous fasciné ?
- Une jeune berrichonne qui voudrait être moins bègue et avoir des compteurs acquérables, branche beaucoup de gypse et de canaux.
- La pie pleine damassa l'ancre dans sa broche.
- On a fait sauter les loges de l'hélice pour le maillage du tonnerre.
- L'agent d'œufs frais bat le pondeur.
- Boulets et boulettes viennent des rapports entre des rocs et des moules.
- Zidane, pour être doux navet tata pour un badge, s'abstient d'aller vers la pompe à vent.
- Le présent ouvertement annonce qu'après deux bains, on cassera à Nice.
- Bébé en roller a fait un pas d'auteur au docteur.
- Il a supporté la toque dure sans griller car il avait un maillon sur la mouche.

SOLUTIONS

- Le virus de la grippe est arrivé : êtes vous vacciné ?
- Une jeune maigrichonne qui voudrait être moins maigre et avoir des rondours agréables, mange beaucoup de chips et de gateaux.
- La pipelotte n'a pas sa langue dans sa poche.
- On a fait sonner les cloches de l'église pour le mariage du notaire.
- L'argent ne fait pas le bonheur.
- Poulets et poulettes viennent des rapports entre des coqs et des poules.
- Zidane, pour être tout à fait d'attaque pour un match, s'abstient d'aller faire la bombe avant.
- Le présent ouvertement annonce qu'après demain, on raserà gratis.
- Fepé en colère a fait un bras d'honneur au docteur.
- Il a supporté la torture sans crier car il avait un bâillon sur la bouche.



Les prothèses auditives permettent la rééducation de l'ouïe

En novembre différents articles dans la presse ont fait état des conclusions des travaux du groupement de recherche "prothèses auditives: fonctions psychologiques et psychologiques". Le professeur Collet qui dirige le laboratoire de neurosciences et systèmes sensoriels (CNRS) préconise l'appareillage du malentendant, si possible précocement et de façon bilatérale. Pour les constructeurs, ces travaux ont "une implication sur le réglage des prothèses": il s'agit d'élargir autant que possible la palette des fréquences audibles pour favoriser la fameuse réorganisation neuronale, baptisée "plasticité" cérébrale.

« Lorsque des personnes perdent des capacités auditives, leur cerveau "se réorganise" pour compenser ce handicap, » explique le Professeur Collet. « Quand certaines fréquences sonores élevées (plus de 2000 Hz - voix, musique assez aiguës) ne sont plus perceptibles, le malentendant tend à renforcer sa perception sur les dernières fréquences hautes qu'il saisit encore. Le port d'un appareil auditif pendant un mois permet d'inverser ce processus et de "normaliser la discrimination des fréquences", ce qui montre qu'une "réorganisation neuronale" peut intervenir même à plus de 80 ans, » a-t-il précisé.

« Une "normalisation" permettant de mieux distinguer les intensités sonores (bruits mesurés en décibels) intervient au bout de trois mois de port d'un appareil. Ces réorganisations ont été constatées lors de tests effectués sans prothèses auditives, » a souligné le Professeur Collet.

« Le cerveau ferait ainsi preuve d'une grande capacité d'adaptation. Le retour à la "normalité" se traduit par une meilleure capacité à comprendre la parole dans un environnement bruyant. Il est plus rapide "si la dégradation a duré moins longtemps" d'où l'intérêt d'un appareillage dès que les capacités auditives baissent, » selon le Professeur Collet.

Pour les constructeurs, ces travaux ont, selon lui, « une implication sur le réglage des prothèses »: il s'agit d'élargir autant que possible la palette des fréquences audibles pour favoriser la fameuse réorganisation neuronale, baptisée "plasticité" cérébrale.

D'après des études effectuées dans d'autres laboratoires du CNRS, les prothèses auditives

influencent aussi positivement sur certains aspects de la mémoire, l'humeur et la sensibilité émotionnelle.

Selon Olivier Kœnig de Lyon (Laboratoire d'étude des mécanismes cognitifs), continuer de mémoriser des paroles entendues, grâce au port de prothèses auditives pour les malentendants, permet aussi « de conserver une meilleure mémoire de choses vues ou lues. »

(Source AFP Paris)

■ **Commentaire de J. Schlosser**

S'appareiller le plus tôt possible et entreprendre une rééducation auditive est une conclusion logique et sans surprise pour nous... La bonne nouvelle vient de ce que L. Collet conclut aussi qu'il faut exciter les fréquences à la limite de la perception du patient dans les aigus et donc utiliser des appareils allant titiller le 4 000 et le 6 000 Hz quand c'est encore possible.

Or les constructeurs avec les appareils numériques ont tendance depuis plusieurs années à se limiter à une bande passante efficace jusqu'à 2 500 Hz (ou 3 500 Hz), largement suffisante croyait-on, puisque au-delà les malentendants ne discriminent plus. Très diplomatiquement le chercheur infirme cette croyance et rappelle que c'est grâce à la rééducation de la discrimination sur les aigus que l'on peut comprendre dans le bruit. On ne peut que se réjouir de cette démonstration pour les malentendants. Cela devrait se traduire par quelques batteries de transistors en plus dans les appareils auditifs permettant de remettre les filtres à 5 500 Hz et 6 500 Hz qui existaient dans les années 70 et qui ont disparu ces dernières années. ■



Rééducation auditive

■ Témoignage de François C. de Montpellier

« Amateur de musique classique depuis de nombreuses années, je suis très attentif aux fréquences perçues et non perçues. Il y a 6 ans j'ai acquis les prothèses "musicales" de Siemens. Enfin j'entends de la musique ! J'oblige mon audioprothésiste à mettre des aigus au-delà du seuil de perception sans remarquer d'agression. Je découvre les interviews du D^r Deslandres dans "Résonnances", dont les hypothèses vont dans le sens de mes efforts. Un drame précipite l'acquisition de l'appareil de Jouve : ma fille aînée Valérie âgée de 34 ans, malentendante, appareillée, a une perte brutale et sévère de l'audition. Le D^r Deslandres nous reçoit à Cachan et fait préparer un appareil de rééducation.

Je débute la rééducation auditive en mars avec une orthophoniste. Mon degré de surdité est de 85 dB de perte à droite, 90 dB à gauche. Lors d'un de ses passages à Montpellier, nous recevons le D^r Deslandres avec l'orthophoniste. Il nous fait part de ses hypothèses, nous indique le mode d'utilisation de l'appareil de Jouve et le but de la rééducation. Avant de commencer ma fille et moi avons subi des tests d'évaluation fournis par le D^r Deslandres. Mon médecin et l'ORL consulté il y a 4 mois ne sont pas au courant. J'ai fait la copie de l'interview à l'audioprothésiste qui semble intéressé. Il me règle les prothèses en tenant compte de mes exigences (mais ce n'est pas encore ce que je veux). »

Comment cela se passe ?

« Le micro est dirigé bien en face de l'orthophoniste : à 1 m environ, des périodes de bavardages à bâtons rompus alternent avec l'audition de mots que je ne comprends pas ou difficilement. Ces exercices se font sans regarder l'auditrice, avec le réglage de l'appareil à ma convenance. J'ai dû augmenter la puissance : moins de grave, plus d'aigus - c'est là que je dois travailler, car je dois être à la limite d'une bonne perception des aigus. Les bénéfices : une bonne compréhension, une voix claire, pas de sons agressifs ni parasites. L'inconvénient : le casque compresse les oreilles et encombre. A la maison, j'utilise le micro pour les conversations, des raccords pour écouter la TV, radio. Pour écouter de la musique, j'utilise un casque seul avec d'excellents résultats. Les tests de compréhension n'ont pas encore été réalisés. Je retire dans l'immédiat un grand plaisir d'écoute, une

meilleure compréhension du parler. Il me semble essentiel de se concentrer sur le seuil de perception ou de non-perception des aigus afin de le "repousser". »

■ Témoignage de Valérie C. de Montpellier

Comment avez-vous acquis l'appareil de Jouve ?

« Pour l'instant, je partage l'appareil avec mon père mais j'ai fait une demande de financement pour en acquérir un personnellement auprès d'un organisme départemental "Site pour la Vie Autonome". »

Petite histoire de votre surdité ?

« Depuis l'âge de 5 ans je suis suivie car j'avais une légère perte d'audition. A l'époque, il ne devait pas y avoir d'aggravation... En 1991, j'ai eu une première chute qui m'a conduit à l'appareillage car j'étais à l'université et il me fallait comprendre les cours. L'audition est restée à un niveau à peu près stable. Fin 2001 et à nouveau début 2003, mon audition a chuté ce qui remet en cause mon avenir professionnel immédiat. Je démarre une "recherche de reconversion", seule pour l'instant. »

Quel est le degré de votre surdité aujourd'hui ?

« Je vais noter exactement la synthèse de mon ORL : il en résulte actuellement en audiométrie vocale des seuils avec une discrimination de 60 % à 90 dB à droite et une discrimination de 40 % à 86 dB à gauche. »

Comment se déroulent les séances de rééducation avec l'orthophoniste ?

« J'ai démarré les séances avec l'orthophoniste depuis 2 mois et demi, à raison d'une séance hebdomadaire de 45 minutes. A mon arrivée, j'enlève les prothèses, je mets les écouteurs puis "l'amplificateur en route"... Il y a toujours un temps pour la discussion "normale" puis je dois répéter des mots ou des mini phrases sans lecture labiale. Si je ne comprends pas le mot, l'orthophoniste le répète 1, 2 fois puis s'il y a toujours incompréhension ou erreur, elle le répète à nouveau et je m'aide de la lecture labiale. »

Qu'est-ce que cela vous a apporté ? Et quels bénéfices en retirez-vous ?

« Au cours de ces séances, j'ai pu me rendre compte à quel point j'avais développé la "compréhension" par la lecture labiale alors que je n'ai jamais appris à l'utiliser. Maintenant, je m'amuse à la développer avec la langue anglaise... Ce qui est également très intéressant, c'est

de noter les sons avec lesquels j'éprouve des difficultés comme le son "ou", les "ch" les "s", par exemple. Maintenant, en début de séances, je répète les mots que je n'avais pas compris la fois précédente et j'enchaîne sur des listes de mots "faciles" et "difficiles". Je pense qu'il est encore un peu tôt pour remarquer une amélioration. Par contre, je me sens dorénavant plus à l'aise lorsque j'essaie de comprendre sans lire sur les lèvres. Les premières fois, je me sentais "perdue", déboussolée. Je m'oblige à faire répéter le plus souvent possible avant de faire une tentative avec la lecture labiale. J'utilise surtout l'appareil avec la télévision et lorsque je regarde un film français, j'ai à nouveau une bonne compréhension. Je prends plaisir à comprendre. Pour finir, je voudrais souligner la qualité sonore des écouteurs. Effectivement, suite aux dernières baisses d'audition, je n'écoutais quasiment plus la radio (musique essentiellement). Grâce aux écouteurs que je branche directement sur ma chaîne (et sans utiliser l'appareil amplificateur), j'ai retrouvé la joie d'écouter la musique, de découvrir des sons que je n'entendais plus du tout en utilisant mon ordinateur et voire à pousser la chansonnette, mais là, c'est vraiment une autre histoire car il est, bien sûr, inutile de dire que je chante ultra faux! »

■ Témoignage de Paulette (Aix en Provence)

« J'avais une perte auditive moyenne de 44 % sur les deux oreilles et deux ans après, le verdict de l'audiogramme est de 60 % à droite, 70 % à gauche de perte auditive: presbyacousie! Cela fait mal, mais surtout cela fait peur. Si cela continue à cette allure... Dans deux ans!... Que faire? Je veux savoir pourquoi? Comment? Quand? L'O.R.L.: « On ne peut pas savoir! Mais il y a les audioprothèses et la rééducation orthophonique! »

Je me lance. J'avais déjà fait un essai d'appareillage il y a deux ans plutôt négatif. Cette fois, l'audioprothésiste et l'orthophoniste travaillent en équipe. L'appareillage se fait en douceur, très progressif. Je le supporte bien. J'ai des résultats positifs, mais ce n'est pas encore le top. Ma courbe auditive est difficile à compenser. L'orthophonie, c'est un travail en commun. L'orthophoniste me fait travailler chez elle et chez moi sur cassettes enregistrées.

1 La compréhension des sons: ce sont des listes de mots très proches qu'il faut identifier et noter tels que: cesse et sèche, six et fils, etc.

2 Travail sur la rapidité du décodage de séries de mots dits rapidement.

3 Travail sur la compréhension dans le bruit: C'est le décryptage des textes sur fond sonore ou sur textes dits à deux voix. Dans un premier temps, on essaye de décrypter une voix, dans un deuxième temps, il faut essayer de décoder les deux textes dits à deux voix. C'est un vrai casse tête, c'est difficile! Mais quand on y arrive, on se sent plus fort, on est plus fort. On se bat!... On ne subit pas sa mal audition.

J'ai progressé, c'est une solution, on est là aujourd'hui pour se faire entendre, pour inciter les O.R.L, les audioprothésistes, les orthophonistes à faire plus encore pour les malentendants, pour les aider à rester en communication avec le monde, avec la vie!... »

■ Témoignage de Simone (Aix en Provence)

**“C'est un vrai casse tête,
c'est difficile !
Mais quand on y arrive,
on se sent plus fort,
on est plus fort. ”**

« J'ai été appareillée à l'âge de 55 ans pour une surdité légère avec des intras. Aujourd'hui âgée de 71 ans, ma perte auditive binaurale est de 89 %: ce niveau reste heureusement stable ces dernières années.

L'an dernier, comme je me plaignais de

ne pas comprendre avec mes appareils, mon ORL m'a ordonné une rééducation avec appareils, faite par une orthophoniste spécialisée: Madame H.

Cette méthode consiste à me faire écouter des sons, des mots, comprenant des sons dont les fréquences correspondent aux déficiences de ma courbe auditive. Peu à peu le cerveau enregistre les sons qu'il ne comprenait plus et cette gymnastique cérébrale conduit à une meilleure compréhension.(...)

Ces diverses séances m'ont apporté une compréhension plus développée, l'entourage me signale que je ne fais plus répéter. J'ai pu me rendre compte que je butais davantage sur les sons aigus et dire à mon audioprothésiste mes difficultés, ce dernier a réglé mes appareils en fonction de mes remarques et j'ai eu une compréhension plus étendue immédiatement.

Je souligne aussi que la méthode que j'ai suivie repose sur un échange humain: orthophoniste et patient. Il ne faut pas omettre qu'un travail personnel est nécessaire pour aboutir à de bons résultats. » ■



Le Laboratoire d'Audition des Arceaux à Montpellier nous écrit :

Je souhaite féliciter Monsieur Jacques SCHLOSSER pour son article *“Nos appareils auditifs: performances actuelles et perceptives?”* dans la dernière revue **Résonnances** du Bucodes.

Les explications techniques sont précises et claires. Les avantages les inconvénients et les limites des aides auditives sont bien expliqués. Mais je souhaite préciser un oubli qui semble important. Le numérique n'est pas seulement un traitement plus fin du signal par un nombre important de canaux ou une analyse du type de signal pour ensuite le filtrer ou l'amplifier, c'est surtout un gain adaptatif. C'est à dire une amplification différente en fonction du niveau du son capté. C'est la grosse différence par rapport aux amplifications linéaires. (Les premiers systèmes de ce genre ont été non numériques: Kamp ou WDRC). Le témoignage de M^{me} P. dans la même revue montre la difficulté de s'adapter à un gain adaptatif mais qu'ensuite la perception précise des sons faibles et donc des consonnes permet une meilleure intelligibilité et une plus grande précision de l'environnement sonore. Les échecs de renouvellement d'aides numériques linéaires en numériques sont dus au non respect de la similitude des courbes de transfert que l'on peut facilement ajuster avec une chaîne de mesure (sorte d'oreille artificielle).

Ensuite vous parlez dans votre article une possibilité de réduire l'effet Larsen non exploitée par les fabricants: de positionner le micro contrôlatéralement à l'écouteur. Cela existe depuis longtemps avec des montages

lunettes cros ou bi-cros. Cependant il est très difficile de s'accoutumer à l'inversion droite-gauche et donc d'inverser la localisation spatiale.

Concernant le témoignage de S. A. concernant son point de vue sur son appareillage auditif; cette personne est contente en tête à tête mais elle est très gênée en milieu bruyant. Elle ne trouve pas normal qu'il n'existe pas de test avec des fonds sonores pour tester les réglages en milieu bruyant. Je souhaite préciser que certains audioprothésistes suivent les recommandations du BIAP qui préconise des tests dans une salle insonorisée (et non une cabine trop petite et trop insonorisée) correspondant à une salle calme avec une réverbération sonore faible.

Une disposition spatiale de 4 haut-parleurs est stipulée pour générer des listes de mots en présence de différents bruits. La plupart des logiciels de programmation sont dotés d'une batterie d'enregistrements sonores très variés et nous disposons de test vocaux variés comme par exemple le Vocalist composé de logatomes (mots sans significations pour éviter l'aide de la suppléance mentale) et de brouhaha. Nous essayons donc de simuler au mieux les environnements sonores habituels pour ajuster les paramètres d'amplification. Cependant les tests doivent être prolongés à l'extérieur car les situations sonores réelles sont très variées. Je félicite le comité de rédaction de **Résonnances** pour le choix et la qualité des articles et les encourage à continuer. Bien Cordialement. ■ *Guilhem DOUCET*

Michèle Claparède (Surdi 34) nous fait part de ses impressions par messagerie électronique :

Félicitations pour ce numéro de **Résonnances** plein d'informations, d'études et de témoignages qui apportent beaucoup de réconfort et d'OPTIMISME. La plupart du temps on ne lit que des témoignages “tristes” - c'est vrai que malheureusement c'est la majorité des situations des DSME - mais pour “tenir le coup”, on a aussi besoin d'incitation à “faire face”.

Bonne idée de vous présenter tous. On vous connaît mieux maintenant et surtout on voit que la malentendance n'est pas une fatalité puisque pour la plupart vous avez pu faire des études supérieures et obtenir des diplômes. Cela suppose un travail énorme d'adaptation et ne peut que servir d'exemple.

Je suis toujours attirée par les nouvelles technologies et ai eu beaucoup de plaisir à avoir des précisions sur les appareils auditifs, différentes des sempiternelles démonstrations par des Professeurs, qui ne les ont pas “vécues”, ce qui fait toute la différence.

En réalité on constate que les appareils les plus sophistiqués ne sont pas les meilleurs et que les audioprothésistes sont trop souvent “juge et partie”.

Personnellement, j'ai un “Adapto Power” de chez Oticon depuis plus de 6 mois. On n'arrive pas à le régler comme il faut à tel point que je ne le porte plus. Est-ce que cela vient de moi (mon oreille a beaucoup baissée) ou bien l'audio... veut-t'il “vendre à tout prix” ?

Mes Phonak analogiques bien plus simples étaient parfaits. J'ai aussi un “Senso” numérique de Widex, sur l'autre oreille. Donc deux numériques complètement “sourds” à la boucle magnétique. Je suis dans l'impasse. Il y a longtemps que je ne téléphone plus normalement. J'ai heureusement un “Phonefax” très pointu et Internet. Vous dites que si on ne peut pas téléphoner c'est qu'il y a un problème de réglage ou un mauvais choix. Je devrais faire lire la Revue à mon audioprothésiste pour voir sa réaction. ■



CONGRÈS DU BUCODES À PARIS DU 14 AU 17 MAI 2004

Mieux "entendre", mieux vivre!

**Les progrès de la recherche • Les problèmes de l'insertion professionnelle
Les avancées des techniques • L'accessibilité aux transports, au tourisme, à la culture
Lieu : Paris *intra muros***

Nom et Prénom :

Adresse :

E-mail :

Association :

J'arriverai le : à : h

Je repartirai le : à : h

Je prendrai les repas :

vendredi 14 :	midi	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	10,50 €
	soir	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	10,50 €
samedi 15 :	midi	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	offert avec soirée
	soir	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	30 € avec soirée festive
dimanche 16 :	midi	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	10,60 €
	soir	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	10,50 €
lundi 17 :	midi	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	12 €

Je souhaite être logé (boulevard Kellermann, Paris 13^e) :

en chambre seule avec sdb (30 € la nuit et petit déj)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
en chambre double avec sdb (24 € la nuit et petit déj)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
en chambre à lits superposés sans sdb (19,50 € nuit pd)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Je souhaite partager ma chambre avec :

PROGRAMME

Ensemble, nous nous informerons.
Ensemble, nous profiterons de la Capitale.
Ensemble, nous nous distrairons.

1/ Vendredi découverte (inscrire votre choix par ordre de préférences)

- Studio de télévision réalisant du sous-titrage (sous réserves) :
- Laboratoire de recherche médicale :
- Fabricant d'appareils de correction auditive :
- Autre proposition :
- Eventuelle sortie au théâtre surtitré : Oui Non



2/ Samedi (Paris 12^e, près de la gare de Lyon)

- Participation au Colloque (inscription obligatoire, plan vigipirate) Oui Non
Transmission ultérieure des actes du colloque (10 €) Oui Non
Soirée festive - repas compris (30 €) Oui Non

3/ Dimanche

Matin : Participation aux ateliers (*inscrire votre choix par ordre de préférences*)

Ces ateliers devraient être un prolongement concret des travaux du colloque.

- a/ Ateliers recherche
médicale
technologique
b/ Implants
c/ insertion professionnelle
d/ atelier accessibilité

Après-midi, au choix :

- A/ Assemblée générale du Bucodes, ouverte à tous : Oui Non
B/ Proposition de sortie en car à Versailles (grandes eaux dans les jardins - 15 €) : Oui Non

4/ Lundi

- Visites de quartiers de Paris (10 €) : Oui Non
Départs échelonnés possibles à organiser

L'assemblée Générale et le colloque seront accessibles grâce à la vélotypie et la boucle magnétique.

N.B. : Un certain nombre d'activités n'étant pas finalisées, ce programme et ces prix pourront connaître quelques modifications dont nous vous tiendrons informés. Vos associations recevront un programme détaillé fin janvier. Les inscriptions se feront selon l'ordre d'arrivée. Merci de prévoir en outre une participation aux frais administratifs

*Nous vous remercions de vouloir bien retourner ce bulletin d'inscription dûment complété
au plus tard le 15 avril à :*

René COTTIN - 2, le Hameau - 64320 IDRON

Avec deux enveloppes timbrées à votre adresse
et un chèque d'arrhes de 50 Euros à l'ordre "**CONGRES DU BUCODES**"
(arrhes non remboursables en cas d'annulation moins de 15 jours à l'avance).

Nous souhaitons que ce Congrès soit ouvert le plus largement possible :
n'hésitez pas à nous contacter si son coût pose un obstacle irrépressible à votre participation.



ENQUÊTE SUR L'ACHAT D'APPAREILS AUDITIFS ET GRILLE DE SATISFACTION

Nous vous proposons ici un questionnaire sur votre appareillage auditif afin de mieux cerner les difficultés et les besoins des malentendants. Ce questionnaire servira à établir des statistiques. Seules les statistiques pourront être diffusées, la réponse au questionnaire reste confidentielle.

NOM et Prénom¹ : Année de naissance :
 Année 1^{er} appareillage : Date de l'achat de vos derniers appareils :
 Nom et éventuellement adresse de l'audioprothésiste :
 Prix total payé à l'achat : Nombre d'appareils (1 ou 2) : Télécommande : Oui Non
 Embouts compris : Oui Non Remboursement sécurité sociale :
 Remboursement Mutuelle : Nom de la mutuelle :
 Autre Remboursement (?) : Quel remboursement ? :
 Catégorie d'appareils : Analogique Analogique programmable par ordinateur Numérique
 Type d'appareils : Contour Intra Conque Intra Conduit
 Marque des appareils : Widex, Siemens, Oticon, Phonak.... :
 Nom commercial des appareils : Pics, Signia, Senso.... (regarder la notice) :
 Référence et numéros (marqués sur l'appareil) :
 Nombre d'appareils essayés chez l'audioprothésiste final avant l'achat :
 Durée d'essai avant achat : semaines
 Nombre de séances de réglages qui ont été nécessaires sur l'appareil acheté :
 Avez vous demandé un devis écrit : Oui Non L'avez-vous obtenu : Oui Non

En ce qui concerne votre satisfaction de l'appareillage, êtes vous globalement :

Très satisfait (note 5) <input type="checkbox"/>	Moyennement satisfait (note 3) <input type="checkbox"/>	Très peu satisfait (note 1) <input type="checkbox"/>
Assez satisfait (note 4) <input type="checkbox"/>	Peu satisfait (note 2) <input type="checkbox"/>	Pas du tout satisfait (note 0) <input type="checkbox"/>

De la même façon notez de 0 à 5 toutes les situations suivantes (si, par ex., vous ne pouvez plus téléphoner, mettez 0)

Au téléphone (sans BM ²)	Discussion avec une personne dans la rue
Au téléphone (avec BM)	Discussion en tête à tête à la maison
Ecoute de la télévision (sans BM)	Discussion en tête à tête au café, ou restaurant
Ecoute de la télévision (avec BM)	Au guichet de la SNCF, banque...
Ecoute de la radio (sans BM)	Dans les réunions de travail ou assimilées
Ecoute au théâtre (sans BM)	Discussion en voiture, train ou bus
Ecoute dans les conférences (sans BM)	Annonces au haut parleur
Ecoute au cinéma (sans BM)	Repas de famille
Discussion avec les commerçants	Autres (précisez)

Précisez votre perte auditive en dB (décibels), cf. audiogramme tonal (s'il n'y a plus rien à une fréquence, notez 110)

Perte (dB)	Oreille droite (OD)				Oreille gauche (OG)			
	500 Hz	1000 Hz	2000 Hz	4000 Hz	500 Hz	1000 Hz	2000 Hz	4000 Hz

Connaissez vous votre perte auditive en % : %

Dans quelle catégorie de surdité vous situez-vous : Légère Moyenne Sévère Profonde

Merci pour cette évaluation.

A renvoyer à SURDI 13, 11 résidence La Combe aux Peupliers, 13090 Aix en Provence

(1) Vous pouvez utiliser un pseudonyme.

(2) BM signifie bobine, boucle ou collier magnétique.

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://perso.wanadoo.fr/surdi34/>
- 49 Surdi 49**
22, rue du Maine
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**
15 quai Gambetta
53000 LAVAL
Tél./Fax 02 43 53 91 32
- 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.marchal@free.fr
Site : www.toutnancy.com/espoirloirain/
- 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 : oreille-et-vie@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
E-mail : adsmn@fraternet.org
Site : <http://www.fraternet.org/adsmn>
- 65 AFIC-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 AIDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
c/o M^{me} Bourru - 6, rés. Récamier
69130 ECULLY
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
Site : <http://www.ardds.org/>
(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
Site : <http://fcs.malentendants.free.fr/>
(Sections dans différents départements)
- 76 ANDS - Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du patient,
55 bis, rue Gustave Flaubert
76600 Le HAVRE
E-mail : josiane.sponem@wanadoo.fr
- 77 AFIC - 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
E-mail : helenebergmann@wanadoo.fr
- 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 : 23 € Abonnement adhérents : 12 € (préférable de vous abonner 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)