

Résonnances

La revue du **BUCODES**

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

n°17

Trimestriel
Janvier
2005

6€

Vie des associations

L'AIFIC

Actualités

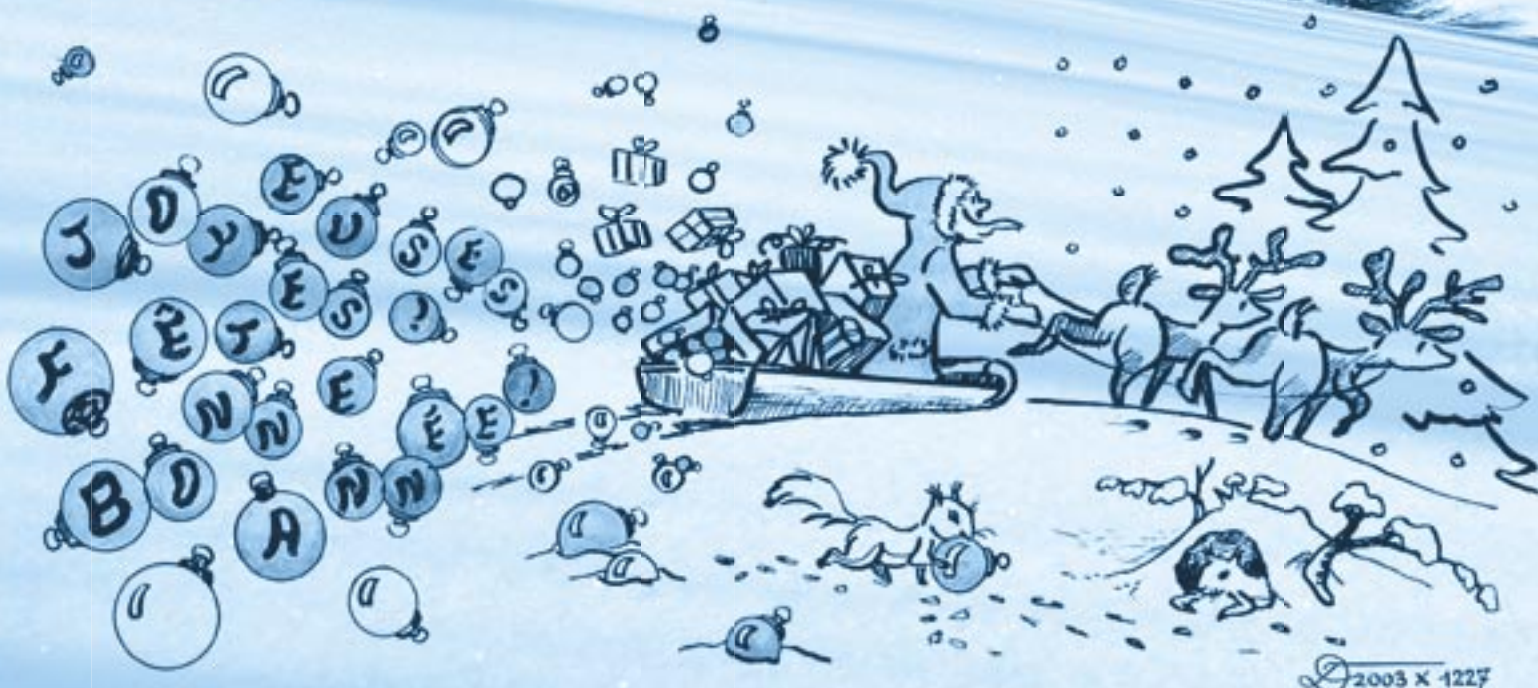
Nouvelle loi : une chance pour la citoyenneté
des personnes handicapées ?

Vie du Bucodes

Un automne au Bucodes

Médecine

- Les vertiges de Menières
- Les réglages des implants cochléaires



BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus-Sourds

Union d'Associations régie par la loi de 1901, reconnue d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982.

Membre de l'International Federation of the Hard of Hearing People (IFHOH).

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@free.fr

E-mail courrier des lecteurs : revuebucodes@free.fr

Site : <http://bucodes.free.fr>

Bureau

Présidente : Françoise Quérueil (Paris: FCS)

Vice-président :

Paul Zylberberg (Paris: Audio Ile-de-France)

Secrétaire Générale :

Jeanne Guigo (Lorient: Oreille et Vie)

Secrétaire Générale adjointe :

Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)

Trésorier : René Cottin (ARDDS)

Trésorier adjoint : Jacques Schlosser (Surdi 13)

Directrice de la Publication : Françoise Quérueil

Responsable de la Rédaction : Maripaule Pelloux

Dessin de couverture : Francis Decoutter

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 2005

S o m m a i r e

■ **Éditorial** p. 3

■ **Vie des associations** p. 4

L'AIFIC : solide et souriante, la présidente de l'AIFIC, Françoise Lantuejoul, raconte à Hélène Bergmann comment elle a eu l'idée de fonder l'AIFIC.

■ **Actualités** p. 6

Nouvelle loi: une chance pour la citoyenneté des personnes handicapées ?

La loi pour l'égalité des chances et des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été débattue en seconde lecture à l'Assemblée Nationale. Bilan d'un parcours mouvementé.

■ **Vie du Bucodes** p. 8

Un automne au Bucodes

■ **Interview** p. 9

A la découverte de la lecture labiale sur les traces de Jeanne Garric

Jeanne Garric, décédée en septembre dernier, a su rendre à la lecture labiale une véritable noblesse. Orthophoniste émérite, dynamique et dévouée elle laisse une empreinte extraordinaire dans notre petit « monde » associatif.

■ **Médecine** p. 11

Les vertiges de Menières

Catherine – atteinte de vertiges de Menières – et Françoise ont interviewé le Dr Ferrary, responsable à la Faculté Bichat d'une unité de recherche dont les thématiques de recherche concernent l'oreille interne et les vertiges: rencontre avec une femme chaleureuse et ouverte, aperçu sur les recherches d'aujourd'hui.

■ **Témoignage** p. 14

« Mes » vertiges de Menières

■ **Médecine** p. 17

Les réglages des implants cochléaires

Au cours de l'assemblée générale de L'AIFIC, en septembre 2004, le Dr Yves ORMEZZANO a exposé les particularités du réglage de l'implant cochléaire.

■ **Libre opinion** p. 20

De l'intérêt de séparer le prix de l'appareil auditif du coût de son adaptation

■ **Malentendance** p. 22

L'aventure au quotidien!

Il y a de la friture sur la chaîne

■ **Courrier des lecteurs** 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.



Tous nos v  ux !

La coutume   tant que chaque membre du Comit   de R  daction de **R  sonnances** r  dige, l'  ditorial    tour de r  le, cette ann  e encore il m'  choit le plaisant devoir de vous pr  senter les v  ux les plus chaleureux de toute l'  quipe du **Bucodes**. J'aurais voulu pouvoir vous dire que l'ann  e   coul  e, qui a vu notre Congr  s National se d  rouler avec succ  s    Paris, nous a apport   mille autres satisfactions. Les repr  sentants du **Bucodes**, en effet, n'ont pas cess   d'  tre sur la br  che, pr  sents    toutes les manifestations portant sur le handicap, sur les probl  mes d'audition, s'adressant aux autorit  s, aux professionnels, aux journalistes pour

rappeler les besoins des malentendants, trop souvent n  glig  s.

Actuellement, la seule chose importante qui semble gagn  e (je dis « qui semble », car on ne sait jamais ! il y a encore les d  crets d'application...) est l'assurance d'obtenir dans les 5 ans    venir 100 % de sous titrage pour les cha  nes de t  l  vision publiques et pour celles qui font plus de 5 % d'audience. C'est d  j   une grande victoire.

En ce qui concerne la loi sur *l'  galit   des droits et des chances, la participation et la citoyennet   des personnes handicap  es* qui est en pr  paration depuis plus de 2 ans et qui est essentielle pour nous (Fran  oise QUERUEL vous en parle, plus loin, dans ce num  ro), il est certain que les associations du **Bucodes** ont jou   un r  le primordial en mettant tout en   uvre pour sensibiliser leurs   lus et ce n'  tait pas une mince affaire ! Si, lors du vote d  finitif de la loi, il s'av  re que nous avons   t   r  ellement entendus, alors il sera   vident, pour tous, qu'une r  elle mobilisation peut porter ses fruits. Il faudra que nous en tirions une le  on    long terme et que nous continuions    rester vigilants, group  s et actifs dans tous les domaines. Il y a encore beaucoup    faire ! Mais, nous le ferons... avec vous avant tout et avec les autres associations qui poursuivent le m  me objectif que nous.

Rendez-vous en 2006 pour un nouveau bilan et, en attendant, que 2005 soit, pour chacun, une excellente ann  e ! ●

Au moment o   nous mettons sous presse, chacun de nous est encore sous le choc des tsunamis en Asie. Nous tenons    exprimer notre solidarit   aux populations si durement   prouv  es. Notre solidarit   va plus particuli  rement aux personnes handicap  es, toujours plus vuln  rables devant les catastrophes et    celles qui resteront marqu  es dans leur corps et leur psychisme. Nous avons une pens  e particuli  re pour les d  ficients auditifs de cette r  gion, ceux qui l'  taient avant la catastrophe, ceux qui le sont devenus : ils sont confront  s aux difficult  s    saisir les informations,    la perte d'appareillages    l'absence de piles. De prochains num  ros de *R  sonnances* se feront l'  cho de la pr  occupation du Bucodes    l'  gard des populations ainsi   prouv  es et des pays du Sud.

« Je deviens sourd. Que faire ? » Un livre que tout malentendant devrait poss  der



Tout savoir sur ce qu'il convient de faire quand l'audition diminue. C'est ce que propose la seconde   dition du livre « Je deviens sourd. Que faire ? », guide pratique    l'usage de la personne dont l'audition diminue et de sa famille. En 160 pages bien illustr  es et 18 chapitres, l'auteur, Jeanne GUIGO pr  sidente d'Oreille et Vie (Morbihan), Secr  taire G  n  rale du Bucodes, pr  sente l'ensemble des questions qui se posent aux personnes atteintes de surdit   et    leur entourage, apportant des   l  ments de solutions, donnant de nombreuses explications. Le tout est   crit de fa  on simple, abordable par tous. Chaque chapitre a   t   relu par un professionnel sp  cialis   dans la question trait  e. L'auteur a fait don de ses droits    **Oreilles et Vie** et au **Bucodes**.

Prix de vente: 10    l'exemplaire (12,70    port compris), r  duction de 10 %    partir de 10 exemplaires, r  duction de 20 %    partir de 20 exemplaires (soit 8    par livre).

Diffusion assur  e par: Bucodes 73, rue Riquet 75018 PARIS - T  l./fax 0146 0719 74 - Mail bucodes@free.fr
Passer commande sur papier libre avec un ch  que libell      l'ordre du Bucodes.



L'AIFIC

Solide et souriante, de longs cheveux blonds qu'elle rejette joyeusement, la cinquantaine, grand-mère et fière de l'être, la présidente de l'AIFIC, Françoise Lantuejoul, raconte à Hélène Bergmann comment elle a eu l'idée de fonder l'AIFIC (Association Ile-de-France des Implantés Cochléaires).



Elle est née avec l'usage d'une seule oreille, ce qui apparemment ne la gênait pas du tout et – quelle chance! – lui faisait utiliser, sans s'en rendre compte, la lecture labiale. Tout à coup, vers 40 ans, une tumeur a nécessité une opération sur l'oreille valide et la perte définitive de cette oreille. Un seul espoir: l'implant cochléaire. Un implant fut donc posé dans la cochlée de l'oreille qui n'avait jamais entendu... Neuf ans après, il faut la voir présider l'assemblée générale de son association, animer le repas de Noël... comme si, aux yeux de ceux qui ne la connaissent pas, elle était entendante!

Revenons à l'AIFIC

Françoise, accablée à l'idée qu'elle risquait en cas d'échec de l'opération de l'implant cochléaire, de devenir sourde profonde en quelques jours, a réagi à sa manière: elle voulait voir des gens, créer des liens, faire du théâtre, s'engager dans la communication le plus possible. L'opération fut une réussite. Après un certain temps de rééducation, Françoise s'est renseignée pour savoir s'il existait, dans la région parisienne, une association d'implantés. Non, il n'y avait rien, il fallait qu'elle adhère à l'association de Toulouse. Un peu loin pour quelqu'un qui habite en Seine et Marne! La seule solution: créer sa propre association. Mais où trouver l'équipe de base? A l'Hôpital où elle fut implantée, bien sûr, à Bobigny. L'Hôpital Avicenne de Bobigny est, en effet, un centre d'implantation, pionnier en la matière.

La coutume du service ORL d'Avicenne était alors de faire rencontrer à un futur implanté, un « ancien », qui, pour l'avoir vécu, était en mesure de répondre aux nombreuses questions, plus ou moins angoissées qu'un futur implanté peut se poser. Les rencontres avaient lieu dans un bout de couloir, entre 2 portes... Il y a peu de place dans ce service. Mais Françoise allait trouver là ses coéquipiers. Il a fallu, ensuite, convaincre le Service qu'une association serait la bienvenue pour les anciens et futurs implantés. Cela n'a pas paru évident tout de suite, éventuellement un peu perturbant dans les habitudes du service... Néanmoins, une jeune femme Claudine G., cadre infirmier supérieur, convaincue de l'utilité de l'association, réagit très vite et bien. Elle fut la première à batailler pour trouver une salle de réunion, à aider au secrétariat, à transmettre les demandes d'information, à aiguiller les patients vers cette toute jeune association. Peu à peu le service tout entier, corps médical, orthophonistes et psychologue, s'est engagé dans un partenariat qui ne cesse de se développer.

Où en sommes nous, maintenant?

Grâce à l'appui du Professeur Frachet, chef du service ORL, l'administration de l'Hôpital nous réserve, chaque mois pour nos permanences, une belle salle. Nous en avons connu de toutes les sortes: petites, étouffantes, résonnantes, bien cachées... Celle où nous nous réunissons maintenant, moderne et claire, est suffisante pour accueillir à notre rendez vous



mensuel souvent plus d'une vingtaine de personnes, fidèles ou nouvelles. Nous pouvons obtenir cette salle également pour nos réunions de bureau, mais ce n'est pas vraiment notre local, nous ne pouvons rien n'y laisser. Ceci dit, nous l'apprécions énormément, car autrefois nous allions, par beau temps, dans les jardins de l'Hôpital ou si le mauvais temps menaçait chez les uns ou les autres! Nous bénéficions également de quelques heures de secrétariat d'une jeune femme, emploi-jeune, recrutée par le Service ORL.

Sur notre lancée, nous avons signé avec le Service ORL une Convention où l'Hôpital et l'AIFIC ont fixé les règles de leur partenariat. Ainsi, ces dernières années, sous la houlette d'une chargée de mission, très dynamique, nous avons pris part à des réunions passionnantes où toutes les associations présentes à l'Hôpital (une trentaine) se retrouvaient pour éventuellement harmoniser leurs actions. Nous aurions voulu travailler avec les personnes chargées d'accueillir les émigrés (si nombreux en Seine-Saint-Denis). Les problèmes qui se posent à ces patients isolés, parlant peu ou pas le français, ne sont pas si éloignés des problèmes que les malentendants ont à résoudre dans un hôpital! Malheureusement la chargée de mission a pris sa retraite! Nous attendons sa ou son remplaçant.

■ Quelles sont nos actions ?

Outre nos permanences mensuelles qui nécessitent des contacts préalables avec le service ORL, pour être à même d'apporter l'information qui sans cesse se renouvelle, nous publions un gros bulletin 2 fois par an. Nous participons à la JNA (en 2004, journée portes ouvertes, destinée à renseigner le personnel hospitalier sur les DSME), nous organisons des rencontres au printemps et avant Noël. Nous demandons toujours que, lors de notre Assemblée Générale, les spécialistes viennent nous entretenir des avancées de l'implant cochléaire. Nous sommes en relation également avec l'Ecole d'Infirmières de l'Hôpital pour organiser des séances de préparation à l'accueil et au suivi des malentendants. Nous sommes aussi en contact constant avec les AGF, car nous servons d'intermédiaire entre les implantés et cette assurance; il est recommandé, en effet, par le corps médical, d'assurer son implant. Enfin, pour être moins terre à terre, je dois évoquer une première rencontre informelle, organisée par Jacqueline L., membre du bureau, sur le thème de l'initiation à la musique, ce qui



n'est pas une mince affaire pour les implantés. Gros succès, on va essayer de continuer! N'oublions pas la correspondance, les fax... Les futurs implantés sont des inquiets et de gros demandeurs de précisions.

Ces dernières années, forte d'environ 150 adhérents, l'AIFIC a pris sa place au cœur d'autres associations. Certains membres du bureau se sont vus attribuer une « spécialité » Entre autres, Christelle C. qui représente l'AIFIC, à la FFIC (Fédération Française des Implantés Cochléaires), dont on attend qu'elle obtienne droit de cité au nom de toutes associations d'implantés. Moi-même, secrétaire de l'AIFIC, je siége aux comités de pilotage du CIS (Comité d'Information sur la Surdit ) d'Ile de France qui se met en place doucement, mais sûrement (?) je l'espère! J'œuvre aussi, comme je le peux, au BUCODES... Comme j'habite Paris et que tant de choses s'y passent... dans ce pays si centralisateur, j'essaie de participer le plus possible. J'ai été pendant 2 ans membre du bureau et à ce titre ai beaucoup travaillé à la préparation du Congrès de mai 2004 où l'Implant Cochléaire avait une place de choix. Le grand succès obtenu nous a réjoui. Mais il est vrai que, sans support écrit, j'ai de grosses difficultés (mon implant ne peut pas encore se brancher sur la BM) pour apporter toute l'aide que je souhaiterais fournir dans des réunions publiques, des congrès, des démarches officielles, etc. Un jour, peut-être, les efforts du Bucodes aboutiront enfin et nous profiterons d'une traduction écrite simultanée partout! On peut rêver...

Dans la mesure où notre association est devenue une étape recommandée aux futurs et aux nouveaux implantés, par le service ORL lui-même, notre place est déjà réservée, nous a assuré le Professeur Frachet, au sein de l'IFIC (Institut Francilien de l'Implant Cochléaire), structure qui va bientôt regrouper à Paris tous les Centres d'Implantation de la région parisienne! Il y a du pain sur la planche pour l'AIFIC, dans un avenir proche! ■



Nouvelle Loi: une chance pour la citoyenneté des personnes handicapées?

La loi pour l'égalité des chances et des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été débattue en seconde lecture à l'Assemblée Nationale du 20 au 22 décembre dernier; elle sera votée dans son ensemble le 18 janvier, puis reprise en commission paritaire (7 députés et 7 sénateurs) faute d'un accord sur un texte identique voté par Sénat et Assemblée, ensuite elle sera définitivement votée, soit par les deux chambres si la commission s'entend sur une même rédaction, soit en troisième lecture par l'Assemblée seule. En tout état de cause, le texte ne devrait plus connaître de grandes variations. Bilan d'un parcours mouvementé – qui ne trouvera son achèvement qu'avec les décrets d'application dont une bonne partie devrait être promulguée courant 2005.

Il s'agissait là d'un des grands chantiers du Président de la République... Déclaration d'intention qui avait soulevé de grands espoirs, et ce d'autant plus que la préparation de la loi a fait l'objet de multiples consultations tout au long de l'année 2003: l'ensemble des associations, des professionnels, ont pu faire entendre leurs besoins, leurs attentes, face à des situations personnelles parfois dramatiques... Et puis, ces espoirs ont semblé s'amenuiser au fil des mois, la déception des personnes handicapées connaissant un point d'orgue lors de la seconde lecture par les sénateurs en octobre dernier: retours en arrière sur l'ensemble du texte, multiplication de dérogations aux mises en accessibilité, remise en cause du principe d'intégration scolaire, etc. Nombre d'associations, de parlementaires aussi, ont par ailleurs régulièrement dénoncé un manque de souffle, une définition « tronquée » du handicap ne reprenant pas le concept environnemental (reconnu par les textes européens) de « personne en situation de handicap ». Enfin c'est un texte assez peu 'fini' qui renvoie à un grand nombre de décrets d'application. Certains points restent encore assez flou (en particulier la question des financements et l'articulation entre le traitement des personnes âgées et des personnes handicapées, secteur médico social et secteur sanitaire).

Et pourtant, en dépit de ses lacunes, cette loi est devenue peu à peu une vraie loi, pas si mauvaise que ça, avec de belles avancées que cette nouvelle navette aura permis de préciser et d'affiner: il y a celles dont chacun d'entre vous aura pu prendre connaissance dans la presse généraliste, et qui concernent l'ensemble des personnes handicapées: affirmation

du droit des personnes handicapées à vivre comme tout citoyen, avec l'accès à l'ensemble des droits de chacun; principe d'intégration scolaire des enfants handicapés; redéfinition des ressources des personnes handicapées, indexation de l'A.A.H. sur le SMIC, mise en place d'une contribution complémentaire pour les personnes dans l'incapacité d'exercer un emploi, mise en place surtout d'une prestation de compensation destinée à pallier les conséquences du handicap; mise en place de maisons départementales des personnes handicapées, maisons « virtuelles », héritières d'organismes jusqu'alors épars, afin de proposer un réel guichet unique aux personnes handicapées; accessibilité de la cité (lieux recevant du public, cadre bâti, transports), pour ceux qui travaillent, 30 années de cotisations en étant handicapé compteront 40, etc.

Il n'est pas question ici de reprendre l'ensemble de la loi, ni ce qui en a déjà été présenté dans le numéro 15 de *Résonnances*. Nous vous conseillons vivement de la consulter sur le site: <http://www.assemblee-nat.fr>

■ ■ En ce qui nous concerne, nous DSME

- Notre demande relative à la sensibilisation au handicap de l'ensemble du personnel de l'entreprise a été entendue puisque ce point fera désormais l'objet de négociations annuelles (dans les seules entreprises soumises à obligation de négociations collectives).
- Le droit à l'information s'est trouvé précisé. L'article 21 de la loi complète ainsi le code de la construction et de l'habitation: « les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir



les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public. L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps. (...) Pour faciliter l'accessibilité, il est fait recours aux nouvelles technologies de la communication et à une signalétique adaptée ».

- Le principe de l'accessibilité des émissions télévisées est confirmé à 100 % dans les 5 ans s'agissant de l'ensemble des chaînes publiques et de l'ensemble des chaînes hertziennes ou numériques dont l'audience est supérieure à 5 % ; à noter que les autres chaînes devront également satisfaire à une obligation d'accessibilité, même si celle-ci ne couvre pas l'intégralité de leurs programmes. Cette obligation est désormais assortie d'une obligation de réaliser un certain nombre d'émissions en langue des signes française.
- L'accès aux services publics, notamment en ligne a été précisé : texte de l'art. 32 Octies : « *dans leurs relations avec les services publics, qu'ils soient gérés par l'Etat, les collectivités territoriales ou un orga-*

nisme les représentant, ainsi que par des personnes privées chargées d'une mission de service public, les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant (...). Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes françaises ou d'un codeur en langage parlé complété. Un décret prévoit également des modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence ». La transcription écrite, notre « cheval de bataille », est enfin dans la loi !

Mais... ce n'est pas fini ! Il reste à continuer un important travail de mise en œuvre, de préparation des décrets d'application, tout au long de l'année 2005 : le Bucodes et l'Unisda auront leur place à y tenir, afin que soit concrétisées en particulier toutes les mesures qui nous concernent. L'avenir de cette loi : il sera ainsi que nous le bâtirons, ensemble ! ■

La loi à l'Assemblée, le Bucodes y était !

La mobilisation de nos associations a été exemplaire tout au long de cette année, chacune d'elles répercutant auprès des parlementaires de son département les motions, les demandes, les propositions d'amendement préparées par le Bucodes, en particulier dans les domaines de l'insertion professionnelle et de l'accessibilité – et adressées par ailleurs aux instances nationales (secrétariat d'état, délégué interministériel aux personnes handicapées, commissions parlementaires, groupes parlementaires). Enfin le Bucodes, tout au long de l'année, a participé aux travaux du Comité d'Entente et de l'Unisda – dont il faut d'ailleurs saluer au passage l'engagement et l'efficacité d'un travail de réflexion commune et de synthèse entre les positions des différentes associations de déficients auditifs, travail mené pour la première fois à ce degré de succès.

Nous avons souhaité concrétiser cette implication en assistant aux débats de la dernière lecture à l'assemblée dans la salle réservée aux associations... Las, en dépit des demandes réitérées de l'Unisda et du Bucodes, aucune accessibilité n'était prévue pour les sourds oralistes. C'est donc le Bucodes qui a fourni sa propre mise en accessibilité (boucle magnétique et la prise de notes dactylographique que nous utilisons dans nos réunions internes), installée sans problème grâce à la gentillesse et à la disponibilité des services techniques de l'Assemblée ; des membres d'associations – venus notamment d'Oreille et Vie, de Paris et du Nord – ont ainsi pu suivre les débats. Cela s'est avéré passionnant ! Nous avons été impressionnés par le sérieux et le volume de travail tant de réflexion que de rédaction fourni sur chaque point du texte – en commission puis en séance plénière, à partir d'un nombre conséquent d'amendements (584 cette fois-ci, ce qui est considérable pour une seconde lecture). Et nous avons regretté que cet aspect du travail parlementaire ne soit pas mieux connu du grand public et des citoyens que nous sommes... même si la loi est loin d'être parfaite. Nous avons ainsi ressenti qu'elle a été l'objet d'une réelle réflexion de la part des pouvoirs législatif et exécutif. Et puis parce que nous étions là et qu'elle nous avait rencontrés, M^{me} Oget (députée des Côtes-d'Armor) a mentionné dans l'hémicycle que nous regardions mais « n'entendions » pas, faute d'une boucle magnétique installée dans la salle des associations. D'autres députés venus rendre visite aux associations ont ainsi pu découvrir la problématique des DSME. Enfin, nous avons pu suivre « en direct » le sort de « nos » amendements... notamment relatif à l'article 36 octies (accessibilité des services publics, mention de la transcription écrite) repris in extremis par le gouvernement grâce à l'Unisda et à son président Jérémie Boroy.

Le Bucodes à l'Assemblée : notre façon de participer jusqu'au bout !



Un automne au Bucodes

Comme toute l'année, ce sont :

- Des rencontres et des réunions de travail des administrateurs et des membres du bureau (deux réunions de bureau, un Conseil d'Administration). Notre dernier CA a abordé la réforme des statuts, sujet austère et fastidieux, mais nécessaire pour donner au Bucodes les moyens de son expansion. Nous y avons également réfléchi sur les Appareils de Correction Audive (voir plus loin), reçu un représentant de France Télécom venu nous présenter leurs nouveaux produits, notamment le visiophone, ainsi que l'association DATHA qui réalise une « tête codeuse », (tête de synthèse traduisant message sonore en phonèmes ce qui permet à la fois le codage en LPC et la lecture labiale). Enfin, nous avons eu le plaisir de voter l'adhésion de notre 24^e association, celle du Midi-Pyrénées.
- Des participations aux travaux des associations dont le Bucodes est membre, notamment l'Unisda et le Comité d'Entente des Personnes Handicapées où les réunions ont été nombreuses dans un contexte de préparation de la loi égalité des chances.
- La participation à des groupes de travail ou réu-

nions d'information: groupe « sous-titrage télévisé » réuni à l'initiative de l'Unisda mais débordant le cadre de ses associations, réunion-colloque sur les aides techniques initiée par la délégation interministérielle aux personnes handicapées.

- La participation à des manifestations importantes: le Bucodes a tenu un stand au Congrès des ORL ainsi qu'au Forum Handicap organisé par la Ville de Paris. Par ailleurs le Bucodes est intervenu lors d'une session de formation organisée par l'Unedic pour ses « correspondants handicap ».
- Des rencontres et des contacts porteurs de projets: avec les nouveaux président et secrétaire de l'Unsaf (Union nationale des syndicats d'audioprothésistes français), avec la mission handicap du Crédit Lyonnais. L'actualité du Bucodes a surtout été dominée par la mobilisation autour des secondes lectures de la loi égalité des chances (voir plus loin). Mais nous avons également poursuivi l'ensemble des réflexions en cours – promotion de l'accessibilité et en particulier de la boucle magnétique, réalisation d'une plaquette de présentation du Bucodes.

Publicité

Entendre avec les yeux

La société Système RISP assure le sous-titrage en temps réel de communications orales et d'émissions télévisées diffusées en direct.

Son équipe intervient au cours de colloques, congrès, tables rondes et journées d'étude, rendant ces manifestations accessibles au public déficient auditif en retransmettant simultanément les communications orales par écrit sur grand écran. Les personnes sourdes et malentendantes peuvent alors suivre les débats sans difficultés.

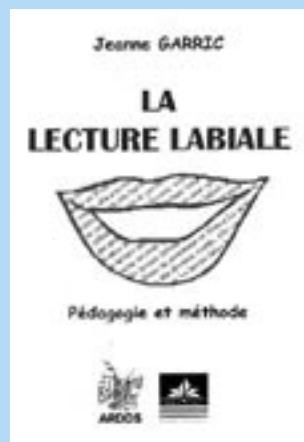
La société Système RISP est sollicitée pour sous-titrer en mode télétexte les émissions télévisées diffusées en direct: c'est ainsi, par exemple, que les séances de questions au gouvernement, à l'Assemblée nationale et au Sénat, diffusées sur France 3, sont sous-titrées par notre équipe.

Ponctuellement, Système RISP accompagne des personnes sourdes en situation d'intégration scolaire et professionnelle: oraux d'examen et réunions en entreprise peuvent également être accessibles grâce au sous-titrage en temps réel.

Fort de son savoir-faire unique en France, Système RISP entend contribuer à l'accès à la citoyenneté des personnes en situation de handicap auditif.



La lecture labiale de Jeanne Garric



Ce traité de lecture labiale réunit une pédagogie et une méthode. Le débutant y trouvera la technique et les conseils pour progresser, l'expert une utile révision des bases et l'occasion d'un bilan de sa pratique. Il est la synthèse d'une longue expérience.

224 pages. Format : 15 x 21 cm. 18,30 €.

Couverture en couleur et intérieur en bicolore noir/rouge.

En vente sur www.2-as.org (cliquer sur éditions du Fox) et sur www.visuf.org, ou 2-AS, 12 rue d'Auffargis, 78690 Les Essarts du Roi



A la découverte de la lecture labiale sur les traces de Jeanne Garric

Quand on évoque le « monde » des sourds, on pense aussitôt à son égérie médiatique Emmanuelle Laborit. La malentendance reste fort discrète voire confidentielle. Pourtant un certain nombre de personnalités compétentes et dévouées œuvrent afin de rompre l'isolement des malentendants et devenus sourds. Parmi elles, Jeanne Garric, décédée en septembre dernier, a su donner à la lecture labiale une véritable noblesse. Orthophoniste émérite, dynamique et dévouée elle laisse une empreinte extraordinaire dans notre petit « monde » associatif. Marie-Lise Silvy est orthophoniste et pratique la méthode de Jeanne Garric. Elle confie ses impressions à Jacques Schlosser.

J.-S. : *Marie-Lise, tu es devenue notre orthophoniste à Surdi 13 en lecture labiale après un week-end d'initiation animé par Jeanne Garric en 1998. Peux-tu nous dire comment cela s'est passé pour toi ?*

MLS. : Ce week-end d'initiation à Aix-en-Provence a été pour moi une chance. J'ai eu le privilège de voir travailler M^{me} Garric avec des malentendants et avec quelques stagiaires orthophonistes. J'ai été impressionnée par le dynamisme de Jeanne, sa disponibilité, sa pédagogie et ses qualités humaines mises au service des malentendants pour leur apporter un outil supplémentaire afin de les sortir de leur isolement. Ce fut mon premier contact actif et j'ai pu commencer à vivre sa méthode: celle-ci est un départ vers le monde des malentendants et de l'écoute. Elle est aussi à la fois simple et complexe et vous conduit à lire sur les lèvres « pas à pas ». Je n'avais jamais eu de formation sérieuse concernant ce sujet, les résultats obtenus jusqu'alors étaient insuffisants. J'ai pu enfin comprendre certaines erreurs et n'oublierai pas ce moment.

J.-S. : *Depuis tu as fait tous les stages en Lecture Labiale de l'ARDDs l'été. Comment as-tu vécu cela ?*

MLS. : Le premier stage en LL fut un stage en immersion passionnant. Vivre avec des malentendants ou les côtoyer durant une semaine est un aspect très différent d'une pratique en cabinet. On se sent porté par un contrat réciproque et chacun donne le maximum d'attention. L'entraînement quotidien permet de progresser de manière sensible grâce à la pratique soutenue et encadrée. Ces stages donnent aussi la part belle aux échanges informels, rencontres, moments de détente et permet de tisser des liens chaleureux entre tous. Par la suite chaque stage sera vécu comme une rencontre attendue où l'on va retrouver des amis. Je me suis rendue compte que pour certains stagiaires il

représentait aussi une redécouverte de compétences mises en sommeil. Au-delà de la lecture labiale, j'ai découvert que les principes enseignés ou les savoir-faire pouvaient aussi être appliqués à des pathologies liées à des troubles de la communication.

J.-S. : *Qu'est ce que tu as envie de dire sur l'apport de la LL pour les malentendants ?*

MLS. : Intuitivement, certains l'utilisent comme une aide à la compréhension. Sans travail méthodique et sans entraînement régulier (surtout au départ), les résultats restent insuffisants et sans perspective de progression. La lecture labiale apporte non seulement un confort, mais une aide supplémentaire pour comprendre la parole qui arrive de manière tronquée aux malentendants. Une compensation se met alors en place. Comme tout apprentissage, il est nécessaire d'avoir une certaine constance, de travailler pour obtenir des résultats. L'entretien des acquis et des techniques de base est fondamental. Dans la plupart des stages, il n'est pas rare de rencontrer des stagiaires qui sont au départ dans une situation d'enfermement et de perte de confiance. Peu à peu, ces personnes découvrent que d'autres partagent leurs difficultés et que les résultats sont à leur portée. Enfin, elles peuvent agir et commencer à maîtriser la lecture d'une parole devenue floue.

J.-S. : *Tu as bien sûr côtoyé quotidiennement Jeanne Garric chaque été et tu as pratiqué sa méthode tout au long de l'année. Jeanne insistait sans arrêt sur l'aspect analytique. Comment le ressens-tu ?*

MLS. : Je partage la conviction de Jeanne Garric sur l'importance de l'aspect analytique de sa méthode. Elle a su mettre à la portée de toute une méthode sûre et originale. Par un apprentissage progressif, le stagiaire



va apprendre à automatiser une lecture sur les lèvres. Ainsi la lecture devient plus sûre, moins hésitante; « ne pas jouer aux devinettes » est un apprentissage qui s'avère payant au fil des mois.

J.-S. : *En LL, la ligue belge a une autre approche. Penses-tu que cela s'oppose ou que cela se complète ?*

ML.S. : Ni l'un ni l'autre. Je pense que la problématique belge est autre. Nos amis belges ont eu le mérite d'aider des malentendants avec ce que la Ligue Belge pouvait apporter. Il me semble peu pertinent que des malentendants qui peuvent parfois avoir du mal à articuler certains sons puissent enseigner aux autres. Cependant, le système de soin n'étant pas le même qu'en France, il a le mérite d'exister. Ici, nous avons la chance d'avoir une méthode qui a pu continuer à évoluer grâce au dévouement sans relâche de sa fondatrice, M^{me} Garric. Il reste fondamental que des orthophonistes, formées, s'occupent d'assurer la pérennité des apprentissages.

La lecture labiale en quelques lignes

Pratiquer la lecture labiale, c'est reconnaître les paroles des interlocuteurs grâce au mouvement des lèvres, et à l'expression du visage. Si vous êtes devenu(e) totalement sourd(e), c'est le seul moyen, avec l'écrit, qui vous permettra de continuer à communiquer avec votre entourage. Si vous êtes malentendant, la lecture labiale, associée à un reste d'audition et au port de prothèses auditives, vous aidera à mieux comprendre vos interlocuteurs.

Il existe des méthodes spécifiques d'apprentissage de la lecture labiale pour les adultes devenus ou devenant sourds. Celles-ci sont différentes de celles pour les enfants, on distingue deux types de méthodes :

- la méthode Garric: c'est une méthode analytique constructive qui consiste à apprendre les signes, à les différencier et à les organiser;
- la méthode Oliveaux/Istria: qui consiste à travailler à la fois sur l'observation des mouvements et de leurs interférences et sur la suppléance mentale, en veillant à l'équilibre des deux.

La lecture labiale de J. Garric se pratique soit en cours individuels, soit en cours collectifs. La rééducation est faite par les orthophonistes.

Références bibliographiques: ISTRIA M., NICOLAS-JEANTOUX C. et TAMBOISE J., Manuel de lecture labiale. Collection d'orthophonie, Masson, Paris, 1993.

J.-S. : *Jeanne nous a quittés maintenant, comment vois-tu perdurer son enseignement ?*

ML.S. : Jeanne a su faire partager une méthode et s'entourer de nombreuses personnes qui sauront j'en suis sûre reprendre le flambeau. Pour le prochain stage, en août 2005, à Annecy, les orthophonistes ont répondu à l'appel de JP. Loviat, organisateur dévoué des sessions de lecture labiale de l'ARDDS. Il nous incombe de former à notre tour de nouvelles orthophonistes, pour assurer la continuité.

J.-S. : *Que peut-on faire aujourd'hui pour que la LL profite à un plus grand nombre de malentendants ?*

ML.S. : Il faut continuer à faire circuler l'information auprès des médecins, des ORL, inscrire la lecture labiale dans le cursus universitaire des orthophonistes; soutenir le travail des associations est un aspect à ne pas négliger pour la diffusion des informations auprès d'un large public, et... aussi le « bouche à oreille »! ■

Prise en charge des séances de LL

1/ Consulter un médecin ORL pour une prescription de séances d'orthophonie :

- Pour la première fois, prescription d'un bilan et de 30 séances de rééducation. Joindre un audiogramme de moins de deux ans à la première demande.
- Renouvellement par groupe de 20 séances; le renouvellement peut être prescrit par un médecin généraliste.

2/ Avec cette prescription, consulter l'orthophoniste de son choix (attention toutes les orthophonistes ne sont pas spécialisées en LL) :

- Réalisation d'un bilan orthophonique avec évaluation du niveau de compréhension, évaluation du niveau personnel en lecture labiale.
- AMO 12: séance de rééducation en lecture labiale, apprentissage isolé. AMO 5: apprentissage en groupe.

3/ Prise en charge par la Sécurité Sociale :

- Envoyer le dossier de demande de prise en charge ainsi que la prescription orthophonique à votre CPAM. S'il n'y a pas de réponse dans les 8 jours, c'est que la demande est acceptée.
- Les séances sont prises en charge à 60 % par la Sécurité Sociale, la plupart des mutuelles prennent en charge une partie ou la totalité du complément. (Source: site Internet de l'ADSMN)



Les vertiges de Menières

Catherine – atteinte de vertiges de Menières – et Françoise ont interviewé le Docteur Ferrary, responsable à la Faculté Bichat d'une unité de recherche dont les thématiques de recherche concernent l'oreille interne et les vertiges: rencontre avec une femme chaleureuse et ouverte, aperçu sur les recherches d'aujourd'hui.

Résonnances: Madame Ferrary, en quoi consiste votre recherche?

D^r Ferrary : Elle associe recherche clinique et recherche fondamentale. En ce qui concerne la recherche fondamentale, trois étapes: on cherche comment fonctionne l'oreille interne, pourquoi elle ne fonctionne pas, comment on va pouvoir réparer; aujourd'hui nous avons des éléments sur les deux premières étapes. Ce n'est pas parce qu'on a compris pourquoi il y a vertiges qu'on va savoir réparer – mais si on n'a pas compris pourquoi, on ne saura pas réparer! Les résultats ne sont donc pas pour demain, mais peut-être pour après-demain... Quant à la thérapie génique, pour le moment je ne l'imagine même pas!

R. : Concrètement?

D^r F. : Nous travaillons sur des modèles animaux dont l'oreille interne est proche de celui de l'homme: la souris, la grenouille (au vestibule identique à celui de l'homme). On étudie alors la destruction de l'oreille – et pas les vertiges seuls, car ils sont très difficiles à observer dans des conditions habituelles, chez l'animal qui ne chute pas (il a quatre pattes!) et dont le nystagmus¹ est très délicat à mesurer (il faut que l'animal soit éveillé, ne bouge pas la tête, et même alors, l'amplitude du nystagmus est faible). On peut par contre étudier l'audition (par exemple grâce aux PEA) qui fournissent un tracé objectif. La recherche sur l'oreille interne est difficile, l'organe est petit, situé dans l'os. On utilise des modèles expérimentaux chez l'animal, par exemple en détruisant spécifiquement certaines cellules de la cochlée (modèle de surdité par les aminosides ou le bruit), du vestibule ou en détruisant le sac endolymphatique (modèle d'hydrops endolymphatique dans la maladie de Menières). On regarde ensuite ce que cela déclenche: c'est-à-dire que l'on part d'un facteur déclenchant, causal, pour observer un résultat: la surdité, les troubles vestibulaires... Chez l'homme, à l'inverse, on observe les conséquences, sans toujours connaître l'état initial ni ce qui a provoqué la transformation.

Nous travaillons actuellement sur la composition de l'endolymphe²: ce liquide est normalement très riche en potassium et pauvre en sodium; on a constaté que, dès que la composition de l'endolymphe est modifiée, surdité et/ou vertiges apparaissent. On cherche ce qui va modifier cette composition, comment est absorbé le sodium, quel est le mécanisme de transport du potassium. Nous avons quelques informations... mais surtout des modèles. Par exemple, si l'on modifie durant plusieurs jours la composition du liquide, l'oreille est détruite – et impossible à réparer. Nous avançons pas à pas, en adaptant les protocoles au fur et à mesure des avancées obtenues (vérifiés plusieurs fois): en recherche expérimentale, l'objectif n'est pas fixé à l'avance.

R. : Et la recherche clinique chez l'homme?

D^r F. : C'est différent, là tout est défini à l'avance par des protocoles qui prévoient avec précision tous les aspects: traitement, durée, méthodes de contrôle et de mesure, nombre de patients, groupe témoin et groupe placebo – patients et médecins étant dans l'ignorance du choix du groupe (double-aveugle) – établissement de statistiques sur chacune des populations ainsi déterminées. Je travaille avec des médecins hospitalo-universitaires. Actuellement, un protocole se termine à Beaujon, sur l'efficacité du Meniett dans les cas graves de Menières (voir encadré). Nous attendons le dépouillement des résultats.

R. : Aujourd'hui, on ne sait toujours pas à quoi sont dus les vertiges?

D^r F. : Il existe de nombreuses causes de vertiges et l'oreille interne est assez rarement mise en cause à elle seule. Devant un vertige, la première étape est de déterminer si l'oreille interne est en cause; la seconde précise si le vertige est d'origine périphérique (vestibulaire) ou centrale (au niveau du cortex). Une fois qu'on sait que c'est un vertige d'oreille interne, on peut difficilement aller plus loin en ce qui concerne les approches thérapeutiques, sauf en cas de vertige



positionnel paroxystique bénin. Le diagnostic de maladie de Ménières en fait souvent posé « par défaut », c'est-à-dire quand aucune cause n'est retrouvée.

R. : L'ORL m'a dit: « Vos vertiges, c'est psychologique! »

D^r F. : Quand un médecin vous dit: « C'est psychologique, cela ne veut pas dire que vous êtes folle! ». Par exemple, en réponse à un stress, le cerveau va fabriquer des hormones, mais de façon anormale: ces hormones vont dépasser leur but et avoir un effet néfaste. Devant un vertige étiqueté « psychologique », il est inutile de se répéter: « *Je n'ai pas de vertiges, je n'ai pas de vertiges!* ». Il existe des récepteurs des hormones du stress dans l'oreille interne; dans d'autres organes, comme le rein, ces hormones modifient le transport du sodium. On peut donc faire l'hypothèse que le stress modifie la composition en sodium dans les liquides de l'oreille interne et induire une surdité ou des vertiges. Il est donc légitime de prescrire des médicaments qui diminuent le stress.

R. : Pourquoi prescrire des vasodilatateurs pour des vertiges qui ne sont pas d'origine vasculaire, comme le Ménières?

D^r F. : On ne sait pas si le Ménières n'a pas une origine vasculaire. Par exemple, chez l'animal, une compression de la carotide entraîne une surdité, mais si l'on absorbe auparavant des vasodilatateurs, la surdité sera moins importante. On peut donc imaginer qu'une mauvaise oxygénation (irrégulière, excessive ou insuffisante) des vaisseaux provoque une lésion de l'oreille. C'est pourquoi il est souvent prescrit des vasodilatateurs qui peuvent dans un certain nombre de cas améliorer la symptomatologie sans que l'on sache si cette amélioration est ou non liée au traitement. Pour les VPPB³ qui seraient dus à une mobilisation anormale d'otolithes, une manœuvre de kinésithérapie permet de « décoincer » ces otolithes et de guérir le patient: c'est intellectuellement cohérent, et on constate que « ça marche », mais personne n'a pu vérifier cette hypothèse.

R. : Et la prévention? Est-elle possible?

D^r F. : Certaines molécules, des anti-oxydants absorbés par avance diminuent l'effet d'un traumatisme sonore... mais, à de rares exceptions près (comme à l'armée...), ce traumatisme ne peut pas être prévu. Par ailleurs, toutes les personnes n'ont pas la même susceptibilité – qui peut d'ailleurs se modifier avec l'âge et le vieillissement de l'oreille interne. Ainsi, les spationautes sont recrutés, entre autres, sur leur très faible réactivité à l'accélération, donc sur la faible sensibilité de leur vestibule! Il y a des facteurs individuels de risque, mais on ne peut pas vraiment parler de prévention.

R. : Alors, que faire lorsqu'on a des vertiges?

D^r F. : La première chose c'est d'accepter son vertige, dans le sens positif. Après, c'est un choix personnel. Rester chez soi parce que l'on s'y sent mieux, par peur du vertige et de ce qui se passera si on en a un à l'extérieur, l'attendant d'une certaine façon... ou bien décider de continuer à vivre, d'aller à l'extérieur. Dans ce cas, il faut anticiper ce qu'on fera pour maîtriser la situation: si j'ai un vertige dans telles circonstances, je ferai ça et ça... Plutôt que se dire: « *Je vais avoir un vertige, donc je ne fais pas.* » Vous étiez venues me voir en pensant que vous alliez apprendre quelque chose sur les vertiges et repartir avec des recettes... Or, je n'ai fait que soulever de nouvelles questions et vous n'avez rien appris ou presque. Mais pour nous, chercheurs, c'est important que vous veniez nous voir, cela nous donne encore plus envie d'avancer; si je fais de la recherche, c'est pour aider les gens! C'est la carotte... Mais on a l'impression, au fur et à mesure que l'on avance que le but à atteindre s'éloigne d'autant. Dès aujourd'hui, c'est aussi vous, patients invalidés par votre surdité ou vos vertiges, qui par votre volonté, allez vous rapprocher des gens que l'ont dit « normaux ». ■

1 - Mouvement involontaire de l'œil vers l'oreille atteinte.

2 - Endolymph: liquide emplissant le labyrinthe membraneux, une des parties de l'oreille interne.

3 - Vertige paroxystique positionnel bénin.

Maladie de Ménières (Hydros endolymphatique)

Maladie de l'oreille interne (le labyrinthe) due à une augmentation du volume de l'endolymph (hydros endolymphatique). La modification qualitative de la composition en électrolytes des deux liquides induit une régulation anormale de la pression osmotique dans le labyrinthe membraneux. Ce phénomène peut durer de quelques minutes à quelques heures; il est réversible dans les stades initiaux de la maladie, expliquant ainsi les récupérations fonctionnelles cliniques, notamment la surdité fluctuante. L'atteinte est bilatérale dans 10 à 50 % des cas.

L'appareil Meniett

Le but du traitement par l'appareil Meniett est de restaurer l'équilibre des pressions liquidiennes de l'oreille interne par une pression pulsée. Celle-ci est générée par le système et propagée vers l'oreille moyenne à travers un aérateur trans-tympanique, préalablement mis en place. La pression pulsée favoriserait la mise en jeu de mécanismes locaux de régulation pressionnelle par l'intermédiaire de l'oreille moyenne. Le traitement pressionnel est une modalité thérapeutique indiquée dans les formes résistantes au traitement médical de la maladie de Ménière. Il s'agit d'un traitement conservateur, sans effet indésirable notable. Une étude multicentrique versus placebo est nécessaire pour apprécier les bénéfices immédiats et à long terme.

Vous avez dit vertiges ?

Le vertige est une sensation de déplacement erronée des objets par rapport au sujet, le plus souvent dans le sens giratoire ou à l'inverse, une sensation de déplacement du sujet par rapport à l'environnement. « *J'ai la tête qui tourne* », n'est pas forcément un vertige.

D'autres symptômes sont appelés « vertiges » sans en être : angoisse, panique, peur du vide (sens courant du mot vertige), les malaises lipothymiques (tomber dans les pommes), l'hypotension orthostatique (en se relevant rapidement), les malaises vagues (il fait chaud, enfumé, et hop, KO!), l'hypoglycémie, l'ébriété...!

Cette illusion de mouvement est souvent associée d'autres signes : nausées, vomissements, malaise, suées, troubles auditifs ou maux de tête, surtout occipitaux (accident vasculaire basilaire).

Cela entraîne un déséquilibre plus ou moins net : le patient se tient au mur, voire ne peut plus se déplacer.

Ce déséquilibre peut persister entre les crises vertigineuses. On note également de l'angoisse, légitime quand on ignore la nature du vertige.

Les circonstances déclenchantes sont très importantes pour orienter le diagnostic. Soit le vertige est spontané, sans facteur déclenchant (Ménière, névrite, vertiges centraux), soit il apparaît aux changements (brusques) de position de la tête (vertige paroxystique positionnel bénin).

L'origine du vertige est recherchée en fonction de l'âge. L'interrogatoire (prise de médicaments), l'examen clinique, les épreuves caloriques, l'électronystagmographie (qui permet de caractériser le nystagmus et ses diverses composantes), le scanner, l'IRM, permettent de distinguer l'origine périphérique ou centrale des vertiges.

Origine périphérique

Atteinte du labyrinthe de l'oreille interne ou de la portion terminale du nerf acoustique, huitième paire crânienne. Le vertige est le plus souvent intense et rotatoire, de durée assez brève, évoluant par crise, sans trouble entre les crises. Les signes auditifs sont souvent présents : hypoacousie, bourdonnements du côté de la lésion.

Le cas typique est la maladie de Ménière, vertige net, de quelques minutes à quelques heures, par crise, avec bourdonnement d'oreille unilatéral et installation progressive d'un déficit auditif avec le temps. Les signes végétatifs sont importants ; on note un nystagmus, mouvement spontané des yeux dans l'axe horizontal le plus souvent.

Le vertige paroxystique de position est parfois intense, mais bref et déclenché par une position précise de la tête avec nystagmus rotatoire : souvent c'est le vieillissement de l'oreille interne, à l'instar de la déficience auditive, qui est en cause.

Les infections et inflammations, otites séreuses chroniques, labyrinthites sont des causes de vertiges. Enfin, les traumatismes crâniens, fracture du rocher, d'un osselet entraînent parfois des vertiges.

Origine centrale

Atteinte du système nerveux central, bulbe, tronc cérébral, cervelet. Le vertige est moindre, prolongé, avec un déséquilibre entre les crises, pas de signes auditifs associés. ■



« Mes » vertiges de Menières

J'avais lu qu'à la médiathèque de la Villette un point Infos Santé avait été ouvert. J'y vais afin d'avoir, si possible, plus d'informations sur la maladie de Menières qui s'est déclarée il y a une vingtaine d'années et qui paraît très mystérieuse. Par ailleurs, je viens d'avoir pendant l'été une chute brutale de l'audition successivement sur chacune des oreilles.

Toutes les informations obtenues me font prendre conscience que ma surdité, jusqu'alors considérée comme surdité brutale – j'en ai déjà eu à plusieurs reprises, mais moins fortes, qui se sont en grande partie dissipées grâce à un traitement médicamenteux – sera définitive, à quelque niveau que ce soit: Menières génère toujours, en final, de la surdité.

Je peux alors vérifier que tous les médicaments « avalés » au cours des années précédentes font partie de la panoplie habituelle – j'en ai même expérimentés d'autres – et que l'intervention chirurgicale qui m'a permis de tout oublier pendant dix ans est en effet prévue. Mais surtout, je constate – avec satisfaction? – que je ne suis pas folle: je retrouve dans les témoignages des phrases que j'ai prononcées exactement dans les mêmes termes: « *Je ne souhaiterai pas ça à mon pire ennemi. Je me suis traînée dans la neige sur 50 mètres.* » Pour moi, c'est seulement dans mon appartement, donc sans neige et pas sur 50 mètres!

Là, j'ai compris que j'étais devenue handicapée, que je garderai toujours une surdité; cela ira d'ailleurs en s'aggravant par pallier dans les années suivantes.

Mais aucune explication n'est donnée sur l'origine de la maladie de Menières qui n'est détectée, finalement, que par ses symptômes et après élimination des autres causes possibles.

J'ai connu deux périodes de vertiges de Menières: d'abord son début en 1986, puis une reprise en 2000, je suis toujours dans cette seconde période.

Entre les deux, il y a eu une intervention chirurgicale, en juillet 1990, absolument merveilleuse pour moi – et dont le chirurgien était lui aussi très content – car elle a supprimé tous les vertiges pendant dix ans! Je me suis empressée d'effacer de ma mémoire présente tout ce qui avait trait à cette période de

quatre années.

Dans ce que j'appelle la première période, au début, je me rappelais à posteriori que la veille, par exemple, j'avais eu des acouphènes, mais je ne les prenais jamais comme un signal d'alarme, j'occultais totalement l'idée de vertige jusqu'à ce qu'il « me tombe dessus ». Là, il fallait bien que je me débrouille: le vertige s'accompagnant de vomissements et de diarrhées: rejoindre des toilettes le plus rapidement possible était mon seul objectif; mais comme il n'était pas question de pouvoir garder la position verticale, je me traînais par terre – même pas à 4 pattes, car ma tête doit impérativement rester droite et dévier le moins possible de la verticale sous peine de ressentir tout l'environnement emporté dans un tourbillon furieux.

Quand je n'avais plus rien dans le corps, je devais téléphoner pour avoir une piqûre intraveineuse; à Paris, les infirmières ont des plannings surchargés et les urgences de ce genre doivent être « *prévues à l'avance* », m'a-t-on répondu un soir, en me proposant de venir le lendemain matin! Donc, un seul recours: SOS médecins à qui je fais encore appel. Je l'attends, assise par terre, dans l'entrée, dos et tête collés au mur, derrière la porte que je peux ouvrir en levant le bras quand le médecin sonne; je préviens que je suis juste derrière, ne souhaitant pas que ma situation s'aggrave encore! Pendant cette attente, pas question de lire car tout se remet à tourner, juste la « *cervelle* » qui pense à ce que pourra être l'avenir...

A cause de ce risque permanent, j'ai alors restreint mon univers car à chaque fois je pensais: « *Si j'avais un vertige dans telle situation? Pas possible!* » Donc pas question, par exemple, de prendre un train de nuit en couchette, de rester dormir à l'improviste chez des amis: je vais embêter tout le monde si cela arrive (...)

L'intervention a été une « *décompression du sac* », sur l'oreille gauche, la seule touchée à cette époque. Le but était de supprimer la surpression qui existait dans l'oreille interne et qui générait les vertiges. Je n'avais pas été prévenue de tous les risques encourus lors de cette opération de micro-chirurgie:

surdité totale de l'oreille opérée et/ou paralysie faciale. Je crois qu'à l'époque je n'ai pas posé beaucoup de questions, mais je pense que même plus informée j'y serais allée, en étant seulement beaucoup plus stressée. Je n'avais qu'une idée : échapper à cette épée de Damoclès au-dessus de ma tête, le vertige pouvant arriver à n'importe quel moment du jour et même de la nuit - être réveillée par un vertige, alors que je suis allongée et que ma tête doit être verticale dans ce cas, est assez dur !

Je me souviens très nettement qu'après cette opération parfaitement réussie (les chances étaient de 50/50, je crois), je me suis dit plus tard mon horizon s'est réouvert – je refaisais des choses que je m'étais interdites auparavant, j'avais vraiment l'impression de revivre, d'où, je pense, mon acharnement inconscient à « tirer le rideau » sur ces quatre années de galère. Quand en septembre 2000, j'ai eu l'impression d'avoir à nouveau une surdité brutale, j'ai attendu pour m'en préoccuper : c'était le week-end du patrimoine et il n'était pas question que je rate les occasions de visites proposées. Pour la première surdité brutale, j'avais vu un ORL qui n'a pas pensé à cela, m'a fait faire des tas d'examens qui ne donnaient rien, et donc j'avais « abouti » à l'hôpital six semaines après ; c'est le Professeur qui m'avait alors dit que cela relevait des urgences quel que soit l'âge ; il m'a fallu six mois pour récupérer l'audition et les vertiges ont commencé deux mois après.

Finalement, j'ai du y aller dans la soirée du dimanche et on m'a annoncé que c'était Menières qui reprenait du service ! « *Le ciel m'est tombé sur la tête* », je ne voulais surtout pas revivre le cauchemar précédent. J'ai donc demandé qu'on m'opère tout de suite. « *Ah, non ! Il y a des tas d'autres formules, etc., il faut vous faire suivre.* » Je suis allée dans un cabinet spécialisé pour l'oreille interne qu'on m'a indiqué. Là, on m'a expliqué que pour les vertiges de Menières qui sont très spécifiques, la fourchette de résultats positifs est toujours la même (sans jamais atteindre 100 %, ni 0 %) quelque soit le traitement appliqué : médicaments, intervention chirurgicale ou absence de tout traitement !

On m'a conseillé de changer de vie car c'était très lié au stress, à la psychologie, etc.

Je ne sais pas agir sur mon inconscient puisqu'il ne suffit pas de dire : « Je n'aurai pas de vertige » pour que cela se réalise !

- « Comment ? »

- « *Je ne sais pas, mais mes patients qui reviennent guéris, me disent "j'ai changé de vie" !* »

Je n'ai toujours pas compris ni su faire, pourtant je constate que je me suis beaucoup « calmée » depuis ces dernières années. Déjà, parce que, malentendante, je dois me concentrer pour comprendre ce qui est dit, je ne peux faire autre chose en même temps ; par ailleurs je me stresse moins, consciemment, mais la vie ou les autres le font à votre insu ! Je ne sais pas agir sur mon inconscient puisqu'il ne suffit pas de dire : « *Je n'aurai pas de vertige* » pour que cela se réalise !

L'ORL qui me suit maintenant, m'a indiqué quel médicament prendre dès que ça commençait, d'en reprendre vingt minutes après et, si le vertige n'était pas passé, de demander une piqûre tout de suite, car plus le vertige dure, plus il s'installe et plus il met de temps à disparaître.

Certains symptômes ont pratiquement disparu : diarrhées et vomissements qui se sont transformés en état nauséux, beaucoup plus facile à gérer ! Je n'ai plus du tout de signes avant-coureurs, cela me tombe dessus en général en quelques secondes ou moins de deux

minutes. La maladie est devenue bilatérale, donc la surdité touche les deux oreilles.

Je constate que je vis cela de façon tout à fait différente de la première période :

- J'ai toujours l'ordonnance pour les piqûres et les comprimés sur moi.
- J'entrepose des piqûres dans tous les lieux où je vais régulièrement, et je ne pars jamais en week-end (même quelques fois pour la journée) sans la pochette les contenant.

Je peux me trouver dans des états différents par rapport aux vertiges qui peuvent se résumer en 4 types principaux :

- Je n'en ai pas et n'y pense pas.
- J'en ai un fort, je ne peux plus me tenir debout et appelle médecin ou infirmière.
- Je sens que ça commence, je prends tout de suite des comprimés, je fais le renouvellement comme prévu et décide ensuite si je peux le considérer comme terminé ou s'il me faut une piqûre et dans ce cas je fais le nécessaire.



• Il y a des jours où je me sens « vertigineuse » : j'ai l'impression que c'est là, tout près, je ne me sens pas sûre de moi (je ne conduirais pas, par exemple), mais le vertige ne se déclare pas.

Je n'ai pas rétréci mon univers comme la première fois ; je pense bien sûr qu'un vertige peut arriver, mais je sais ce que je ferai alors (vive les portables et les numéros enregistrés!). Je refuse de ne plus vivre à cause de cela, la surdit  m'a d j  supprim  suffisamment de choses auxquelles je tenais et que je ne peux remplacer! Je suis s re que je ne conduirai pas pour un long trajet si je viens d'avoir, consciemment, une forte  motion. Ensuite, ce n'est plus qu'une question d'organisation : pouvoir toujours joindre la personne chez qui on allait, celle avec qui on avait rendez-vous, etc., pour pr venir que c'est impossible.

J'ai d j  exp rim  plusieurs situations un peu « acrobatiques », cela me donne peut- tre une certaine assurance pensant que  a ne pourra pas  tre pire et/ou que j'y ferai face comme pour les cas pr c dents. Mais c'est tout de m me   chaque fois nouveau et je ne sais pas alors o  cela va me mener! C'est pourquoi je n'aime gu re m'entendre dire, quand j'explique que j'ai l'habitude et que je vais (dans ce cas l ) me d brouiller toute seule : «  a va, tu g res! »

Au bureau, ma secr taire  tait dans la confiance pour m'aider   g rer discr tement les  pisodes de vertiges. (...)

Les vertiges ont d'autres inconv nients : apr s on ne se retrouve pas dans l' tat ant rieur, on est dans une extr me fatigue physique et mentale! S'il est isol , on r cup re la nuit suivante, mais dans une p riode de crises o  les vertiges, plus ou moins forts, se succ dent pendant plusieurs jours, on est KO et un peu obnubil  par le risque de r cidive.

Un des traits de la maladie de M ni res est d' tre tr s fluctuante : que ce soit pour l'audition qui peut varier d'un jour   l'autre et dont on peut r cup rer, partiellement seulement, la perte apr s un vertige ou que ce soit pour les vertiges qui peuvent dispara tre pendant des semaines ou des mois, puis r appara tre brutalement sans que quiconque sache pourquoi.

A Paris, dans la rue ou les lieux publics, SOS M decins n'intervient pas, il n'y a que les pompiers qui vous emm nent aux urgences d'un h pital o  il faut attendre un m decin pour avoir enfin la piq re lib ratrice. L'attente peut durer facilement deux

ou trois heures, le vertige a fini par s'att nuer tr s nettement, alors le m decin tout content vous dit : « Vous n'avez plus besoin de la piq re maintenant! » Horreur! Il ne sait pas ce que repr sente le vertige et que tant qu'il n'est pas « enray  » par la piq re, il peut revenir soudainement.

Mon dernier vertige sur la voie publique : je prends le RER pour aller voir un ami. Je dois changer de RER mais cela me tombe dessus : vite les comprim s! «  a va passer! Pas aujourd'hui, on a eu trop de mal   trouver cette date! » Je sors du train   Saint-Michel, je dois descendre des escaliers qui s'enfoncent profond ment pour rejoindre l'autre RER, je m'agrippe   la rampe, ne regarde pas tout ce vide devant moi et me r p te : «  a va aller! » Arriv e sur le quai, heureusement le train n'est pas l , je zigzague et m'appuie contre le mur de fa ence blanche (ceux qu'on ne touche pas d'habitude : il y a tellement de microbes dans le m tro!) de fa on   ne pas tomber : pieds en avant et  cart s, si mes genoux lâchent je glisserai le long du mur. J'attends,  a empire, les comprim s n'ont pas march ! Je finis par demander de l'aide   des gens ; je leur explique ce que j'ai, que je ne peux marcher et qu'il faut appeler le service s curit . Le grand jeu : la s curit , le chef de station, puis les pompiers, et moi assise par terre maintenant ; les pompiers m'installent sur un fauteuil   2 roues qui doit donc  tre bascul  pour avancer. Je leur ai dit que je devais garder la t te parfaitement verticale donc ils me pr viennent d s qu'ils doivent incliner davantage le fauteuil. On ressort devant l'H tel Dieu o  ils me m nent aux urgences. Je ne r aliserai qu'apr s qu'on est ainsi pass  sous la Seine et le parvis de Notre Dame ; j'aime les ballades insolites, mais je n'ai pas su appr cier celle-ci   sa juste valeur!

Je ne dirai jamais assez combien les pompiers sont sympas, combien il est dommage qu'on ne tombe pas dans les pommes lors d'un vertige – il faut diriger les op rations car on est seul   m me de donner les bonnes informations, combien le vertige de M ni res est bestial : l'impression d' tre raval e au niveau d'un animal se tra nant par terre qui ne peut qu'attendre que cela « passe » (plus vite avec la fameuse piq re, mais rendu KO jusqu'au lendemain matin) et, surtout, combien les personnes inconnues sont pr tes   aider si on leur demande – je n'ai jamais eu de refus que ce soit pour un verre d'eau ou pour appeler SOS M decins ou autres. ■

Catherine



Les réglages des implants cochléaires

Au cours de l'assemblée générale de L'AIFIC, en septembre 2004, le Docteur Yves ORMEZZANO (ORL phoniatre dans l'équipe du Professeur Frachet à l'hôpital Avicenne) a exposé les particularités du réglage de l'implant cochléaire.

Implant cochléaire et prothèse auditive

De plus en plus de patients porteurs d'un implant cochléaire sont encore porteurs d'un appareil de correction auditive conventionnel. Celui-ci leur apporte encore le plus souvent quelques graves et une fonction d'alerte. Une telle situation est due au fait qu'au fil des années les indications de l'implant cochléaire ont changé: on implante quand la prothèse devient inefficace pour la parole et non plus quand elle n'apporte plus rien. La question souvent posée est de savoir si l'on conserve ou non cette prothèse après implantation. L'expérience montre que nombre de patients la laissent tomber (au sens figuré!) car l'implant «*fait souvent mieux*» en matière de communication auditive. Toutefois pour d'autres la présence d'une prothèse controlatérale reste utile, apportant en particulier des informations de stéréophonie.

Dans ce cas, il faut faire re-régler son appareil de correction auditive et ne pas se contenter des réglages de l'implant cochléaire! Il convient le plus souvent de baisser le volume de son ACA pour éviter que celui-ci ne gêne l'audition au niveau de l'implant cochléaire (rappelons qu'en matière d'audition «*plus*» n'est pas toujours «*mieux*»). Il faut en particulier éviter de privilégier les graves en croyant qu'ils agissent en complément de l'implant cochléaire car il y a là encore un risque d'effet de masque.

Vers une révolution du réglage de l'implant cochléaire ?

Le réglage actuel

Les grands principes du réglage de l'implant cochléaire sont connus et font maintenant l'objet d'un certain consensus entre les équipes: dans un premier temps, l'audition ne doit pas être désagréable. Il faut ensuite adapter le son envoyé par le processeur aux résidus neuronaux (c'est le temps fondamental du réglage des seuils minimum et maximum pour chaque

électrode). Rappelons une fois de plus que: «*Plus n'est pas mieux*». Cela ne sert à rien de mettre plus fort un implant sous prétexte d'insuffisance de résultats. Au contraire, il faut parfois réduire la quantité d'informations envoyées et obtenir ainsi une meilleure compréhension (un peu comme dans une image où en augmentant le contraste on diminue la quantité de nuances de couleurs ou de gris et on obtient ainsi une meilleure définition des contours). Ensuite, on corrige en fonction de la réhabilitation auditive et des évaluations orthophoniques. A priori, il n'y a pas, ou fort peu, de modifications à apporter au réglage après 12 à 18 mois. En effet, le cerveau s'est habitué à un type d'audition donné et les expériences de remise en place du réglage d'une date donnée échouent souvent.

Toutefois, il faut savoir remettre le réglage en cause dans certaines situations bien particulières: s'il existe une régression dans les résultats (panne? modification neuronale?); s'il y a une demande manifeste et/ou insistante (surtout quand le résultat n'est pas fameux) à laquelle nous cédon. Mais il faut être honnête (à notre regret), il y a rarement de grands progrès fulgurants. Soulignons pour finir que l'on «*fignote*» rarement autant les réglages des Appareils de Correction Auditive!

Des limitations existent

Il faut noter qu'actuellement des éléments limitent nos possibilités de réglage et nous amènent sans doute à remettre en cause certaines de nos pratiques:

- Les centres sont débordés par le nombre de patients. L'avenir montre qu'un nombre croissant de processeurs sera à gérer et à régler.
- On cherche donc à diminuer la durée d'une séance de réglage, à optimiser nos manipulations.
- On pense qu'un effet «*relation de personne à personne*» joue un rôle certain et nous constatons parfois que certains patients fonctionnent mieux avec certains régleurs et moins bien avec d'autres.



Si un nouveau régleur trouve toujours « quelque chose » à faire: y a-t-il un effet Pygmalion? (le modèle veut plaire à son sculpteur), on peut à l'inverse se demander si une certaine « sclérose » ne joue pas parfois au détriment d'un progrès éventuel et si cette relation ne nuit pas à la recherche d'un réglage optimal.

- Chez les enfants, la finesse du réglage est souvent moindre et les résultats sont parfois excellents: la structure neurologique s'adapte sans doute mieux que chez l'adulte et utilise au mieux ce qu'on lui fournit. L'adulte « fait plus de résistance » que l'enfant (s'adapte moins bien et proteste plus). Peut-être à tort?
- On sait que certains centres ou régleurs n'utilisent pas toutes les possibilités de paramétrage des logiciels de réglage et ne semblent pourtant pas avoir de moins bons résultats;
- Enfin et surtout, reconnaissons que nous sommes parfois impuissants à donner à certains une bonne communication à travers l'implant malgré nos efforts.

Notre manière de faire est sans doute à remettre en cause et une des possibilités serait de se passer du régleur! L'idéal serait d'obtenir automatiquement un réglage optimal pour une personne donnée en terme de qualité de communication sonore (donc de compréhension) avec la suppression de toute subjectivité; n'est-il pas trompeur et vain de demander: « *Et là, c'est mieux ou non?* ». Chacun sait combien il est difficile de donner une réponse en quelques minutes (sinon secondes). Il faudrait donc des outils d'évaluation rapides afin de tester un réglage donné.

La méthode « flamande »

Certaines équipes n'ont pas notre « richesse » en terme de personnel et de capacité technique à régler les implants. elles ont donc proposé une méthode qui force le patient à s'adapter à l'implant et non l'inverse. Elles ont donc réalisé des groupes homogènes de pathologie auditive (par statistiques) et appliquent de façon autoritaire un réglage « représentatif » de cette pathologie pour un mois au minimum. Les modifications ultérieures sont minimales et bien sûr conduites par les résultats d'un bilan après réhabilitation par orthophonie. C'est maintenant à l'individu à se plier à l'implant et non pas le contraire. L'équipe d'Avicenne doit se déplacer

prochainement afin de rencontrer les membres de ce service pour se faire une idée plus précise de ces méthodes de travail pour le moins révolutionnaires!

Le réglage automatique

Ce travail est réalisé en collaboration avec l'Université du Littoral (Calais). L'idée sous-tendue est que pour mettre un ballon dans un panier de basket, il est plus rentable (mathématiquement en terme de statistiques et de chances de réussite) de tenter vite cent fois les yeux fermés, qu'une seule fois les yeux ouverts en s'appliquant! On s'appuie sur la notion d'algorithmes évolutionnels. On décide donc de tenter cent réglages (par exemple) calculés au hasard par un ordinateur; réglages que l'on teste à chaque fois en une à deux minutes au maximum; de là, on combine les meilleurs réglages pour une seconde génération de réglages que l'on re-teste, puis une troisième, etc. On aboutit à un réglage final qui est théoriquement le meilleur, même si ce n'est pas forcément celui qui aurait été choisi par le patient!

Le test de ce réglage sur une minute est lui aussi « risqué » (on peut se tromper dans la qualité de l'évaluation). Toutefois les théories mathématiques sur les grands nombres nous montrent qu'on peut se tromper aussi bien dans un sens que dans l'autre et sur le nombre, cela s'annule! Cette méthode a déjà été essayée avec succès sur un patient avec amélioration nette de la compréhension au bout d'une semaine de port, alors que le réglage n'était pas apprécié du tout au départ. Bien entendu, la génération au hasard des réglages se fait dans des limites que nous avons fixées (pour éviter des seuils maximum trop forts par exemple). On pourrait jouer sur plus de paramètres. Pour le moment, il faut compter deux sessions de quelques heures et c'est épuisant... pour tous! Ce n'est que le début d'un travail qui s'annonce prometteur.

A terme, on utilisera sans doute une combinaison des deux méthodes (automatiques et manuelles)... avec un zeste de « bidouillage » manuel sur les paramètres marginaux des logiciels de réglage pour le confort ou l'utilisation dans un contexte acoustique donné (sensibilité du microphone en particulier). ■

Nous recherchons donc des volontaires!

Pour le moment, il faut être porteur d'un implant cochléaire de type MXM avec un processeur Contour. (Nous contacter dans le service).

Françoise Raach-Cloos, implantée cochléaire en octobre 2002 à Liège et membre actif de la Ligue Belge de la Surdit  (LBS) dont nous avons publi  le t moignage, r pond   quelques unes de nos questions sur les r glages (elle est  quip e de l'implant Nucleus Esprit 3G de Cochlear (Australie)).

F.R.-C.: Etant bien plac e pour t moigner je peux vous assurer que le r glage est primordial et qu'il n'est pas toujours facile de combattre les pr jug s des professionnels. Gr ce aux « maps » (feuille de relev  des r glages) que me remettait mon audiologiste et aux informations que j'avais recherch es sur Internet sur le r glage des implants, j'ai pu confronter les perceptions de mon cerveau aux diff rents r glages.

Je n'ai jamais eu l'impression d'une adaptation neurologique lorsque le signal  tait trop faible sur certaines  lectrodes (on avait chang  les r glages pour r duire la diaphonie) mais bien au contraire une fatigue excessive des yeux pour compenser par la lecture labiale. C'est dans ce dernier cas qu'il a fallu que j'insiste pour obtenir d'autres r glages. Plut t que de diminuer la diaphonie en r duisant la dynamique sur certaines  lectrodes j'avais l'impression qu'il fallait plut t mettre la dynamique en  quilibre avec les autres  lectrodes. En lisant les t moignages sur le forum des implant s j'avais relev  que si la dynamique  tait  lev e le patient avait toute une gamme de perceptions diff rentes selon l'intensit  du signal sonore capt  et pouvait donc bien les diff rencier. J'avais not  que reculer les minima audibles (meilleure perception des sons faibles) permettait d'avoir une meilleure lecture des graves et une sensation des aigus moins percutante. J'en ai fait part   mon audiologiste. Un nouveau « balayage » des  lectrodes a permis de r ajuster les minima audibles en les reculant et de r ajuster les maxima au niveau « confort ». Nous avons chaque fois proc d  de la sorte en augmentant progressivement la vitesse de stimulation. Ces adaptations ont permis de gagner 12   14 dB sans effet percutant. Ceci m'a enfin permis d' couter la TV ou la radio sans casque, m me si le casque reste un  l ment plus confortable pour  couter   l'aise toutes les  missions (et la position T incontestablement un avantage pour  liminer les bruits de fond). L'oubli de la lecture labiale s'op re dans la majorit  des cas mais procure un avantage certain en milieu bruyant. Il m'est arriv  de r p ter   un entendant ce qu'il n'avait pas compris! L'apport de mon « b te » appareil auditif analogique avec trimmer (Classica CD de Phonak) me procure incontestablement un son plus harmonieux et une parfaite st r ophonie.

R.: Avec l'implant vous avez probablement de tr s grandes informations dans les aigus peut  tre m me jusqu'  10 000 ou 12 000 Hz?

F.R.-C.: Au d but nous  tions en strat gie SPEAK avec une vitesse¹ de stimulation de 250 Hz et je percevais les sons jusqu'  9 000 Hz. A ce stade j'avais d j   d'excellents r sultats apr s 3 mois de r glage mais la compl mentarit  de mon appareil auditif  tait indispensable. Nous sommes ensuite pass    la strat gie ACE avec une vitesse de stimulation de 900 Hz ma perception est pass e progressivement de 9 000 Hz   10 800 Hz. Actuellement j'entends jusqu' 

12 600 Hz avec la m me vitesse de stimulation. Le son de l'implant est maintenant comparable   celui de l'ACA et je suis   l'aise dans toutes les situations, y compris dans les langues  trang res que je pratique.

R.: Vous distinguez mal entre une voix d'homme et une voix de femme est-ce d  au fait que les graves  taient trop filtr s?

F.R.-C.: A l' poque o  vous me posiez la question les voix avaient beaucoup de « relief » dans les graves (voix masculines) m me avec l'implant seul mais ce n' tait pas le cas dans les aigus (voix f minines). En augmentant la dynamique nous avons rem di    ce probl me mais il est exact qu'en privil giant les graves on masque les aigus. En octobre 2004 j'avais un programme qui r pondait bien dans les aigus et l'autre programme dans les graves. Pour optimiser nous avons tent  de combiner les deux mais cela a  chou . Nous avons opt  pour conserver la sp cificit  des deux programmes ce qui me permet de commuter en fonction des situations.

R.: Quel est votre compr hension dans le brouhaha?

F.R.-C.: J'ai la possibilit  de faire  merger la parole en diminuant le volume c t  ACA et je m'adapte c t  implant en basculant sur la position (W) qui permet de « rapprocher le son ». J'assiste avec aisance aux r unions et conf rences quand les salles sont bien insonoris es. Dans les situations difficiles, je suis  quip e d'un Conversor qui fonctionne bien quand la liaison FM n'est pas parasit e et si le micro est suffisamment proche du signal sonore (la technique a ses limites).

R.: Qu'aimeriez-vous rajouter?

F.R.-C.: J'ai constat  que ma compr hension vocale  tait tout aussi bonne en strat gie SPEAK en basse vitesse de stimulation pour autant que la parole soit normalement d bit e. Ce programme a l'avantage de consommer beaucoup moins de piles (5   8 jours d'autonomie). La strat gie ACE   vitesse de stimulation  lev e, permet une meilleure « lecture » musicale et une meilleure performance lorsque la parole est d bit e rapidement ou avec bruit de fond. Cette strat gie a l'inconv nient de consommer 3 piles en moins de 2 jours. La strat gie SPEAK sur un programme et la strat gie ACE sur l'autre n'est malheureusement pas possible. En Belgique tout comme en France il est maintenant possible de se procurer des piles   moins de 0,50   par piles par l'interm diaire des associations (EDIC et APEDAF en Belgique). En strat gie SPEAK les accus (Varta P60) ont une autonomie de 4   6 h et de 2   3 h en ACE. Il faut se procurer 2 chargeurs et plusieurs jeux d'accus pour faire face et... avoir la patience de manipuler le tout!

Pour d'autres t moignages, vous pouvez consulter les sites: <http://www.visuf.org/forum> • http://fr.groups.yahoo.com/group/implants_cochleaires/messages

1 - Dans un implant cochl aire l'excitation au niveau des  lectrodes ne se fait pas par un courant continu mais par un courant puls , il y a donc une fr quence d'excitation de l' lectrode appel e ici « vitesse de stimulation ».



De l'intérêt de séparer le prix de l'appareil auditif du coût de son adaptation

Depuis de nombreuses années, je suis favorable à une clarification du forfait payé à l'audioprothésiste lors de l'achat d'un appareil auditif. Rappelons, comme le précise l'arrêté d'avril 2002¹, que le prix payé à l'audioprothésiste comprend le prix de l'appareil et le coût de l'adaptation (qui doivent donc figurer en clair sur le devis et sur la facture).

Mon opinion est confortée par l'avis de la DGCCRF² (direction générale de la consommation concurrence et répression des fraudes) du 7 mars 2000 dans lequel on trouve les remarques suivantes: « *Pour couvrir le coût de l'adaptation de l'audioprothésiste, il y a un coefficient multiplicateur qui fait que, lorsque l'audioprothèse n'est pas très chère, l'audioprothésiste aura une rémunération moins importante et si l'audioprothèse est très chère, la rémunération de l'audioprothésiste sera d'autant plus élevée. On constate donc que, par le biais de ce tarif, il y a un lien très étroit entre le coût de l'appareil et la rémunération de l'audioprothésiste [...]. Pour cette raison, aussi bien les consommateurs que le ministère de la santé sont favorables à la séparation du prix de l'appareil et de la rémunération de l'audioprothésiste. Que l'audioprothésiste soit rémunéré en fonction du niveau des prix du matériel apparaît inconcevable, pour maîtriser les dépenses de santé, ainsi que pour les patients [...].* »

Les avantages pour le consommateur de cette séparation de prix me paraissent nombreux et clairs.

Sur le plan du libre choix du consommateur

Ce n'est pas parce que l'on a acheté un jour un appareil à un audioprothésiste que l'on doit être lié à lui pour toute la durée de vie de son appareil en ayant payé à l'avance 5 ans de suivi. Plusieurs cas peuvent se produire:

- L'audioprothésiste a été un bon vendeur mais réglages et dialogues sont insatisfaisants.
- L'audioprothésiste a revendu son cabinet et le nouvel audioprothésiste n'apporte plus satisfaction.
- On est amené à déménager et il est impossible de retourner chez son ancien audioprothésiste.
- L'audioprothésiste se refuse à assurer le suivi et ne fait que pousser à l'achat d'un nouvel appareil.

Dans tous ces cas pouvoir changer d'audioprothésiste serait quelque chose de normal. C'est vrai, on me rétorquera qu'actuellement tout nouvel audioprothésiste est ravi de vous prendre gratuitement en charge, avec bien sûr l'espoir d'ici quelque temps de vous vendre et vous adapter un nouvel appareil. Mais demander la gratuité d'un service qui a déjà été payé à un autre c'est, à mon avis, démarrer sur de mauvaises bases la relation professionnels/patients-consommateurs.

Comme pour les infirmiers, les orthophonistes etc., le paiement à la séance permet de garder son libre choix et donc de maintenir la concurrence et la qualité des soins.

Sur le plan de la qualité des prestations

Dans le cas du paiement global, pour le consommateur tout a été payé d'avance et forfaitairement.

Pour l'audioprothésiste toutes les séances sont gratuites, car ce qui a été payé les années antérieures n'existe plus. Son seul intérêt, sur le plan économique, est de conserver son client en vue d'un nouvel appareillage. Consciemment ou non, il sait qu'il est en situation de monopole par rapport à son client: ce qui n'est pas en faveur d'une qualité des prestations.

Sur le plan de l'éthique professionnelle

Il y a 2 points essentiels:

- 1) Il n'est pas normal que le coût de l'adaptation soit fonction du prix de l'appareil³.
- 2) La personne qui achète paie en fait pour toutes les autres qui ont fait des essais et ont renoncé à s'équiper d'un appareil (les audioprothésistes parlent de mutualisation entre les malentendants, mais ce n'est pas très convaincant car dans une mutuelle un grand nombre paie un petit peu pour rembourser beaucoup à quelques uns et dans le cas présent quelques uns paient beaucoup pour des prestations gratuites à d'autres).

Sur le plan économique pour le consommateur

Prenons un appareil à 1500 €: si 750 € représentent l'adaptation et si l'on considère par exemple 25 séances sur 5 ans cela fait tout de même 30 € la séance (ou 60 € en cas de stéréophonie... soit beaucoup plus que pour un médecin généraliste). Pour chacun d'entre nous il serait beaucoup plus économique de payer 750 € l'appareil puis 30 € par séance d'adaptation... Par ailleurs si le prix de la séance d'adaptation était clairement valorisée, il serait possible de réclamer et probablement d'obtenir en 1 ou 2 ans d'actions le remboursement par la sécurité sociale et les mutuelles de ces séances, ce qui pour beaucoup ferait de l'ordre 300 € de remboursements supplémentaires.

Ainsi on pourrait avoir 2 prescriptions de la part de l'ORL: une pour un appareillage et une pour 25 séances d'adaptation. Les personnes qui renonceraient à l'appareillage après des séances d'essais paieraient bien sûr leurs séances. Certains me disent que les malentendants difficiles à appareiller seront perdants par rapport au forfait. Je ne le pense pas car le forfait actuel dépasse déjà les cas les plus difficiles. D'autres pensent qu'après l'achat le malentendant ne reviendra plus voir l'audioprothésiste. Il faut noter d'abord qu'un très grand nombre des appareillés (1^{er} appareillage)

ne reviennent jamais voir l'audioprothésiste (ce qui est regrettable) et on peut penser que dans une situation claire de paiement à la séance ils reviendraient davantage, ensuite que le fait de payer à la séance est courant chez le médecin, l'orthophoniste, le psychologue, pour les soins esthétiques, etc., et que c'est une relation beaucoup plus normale que la « gratuité ».

Sur le plan de l'image de l'audioprothèse en France

L'audioprothèse en France a une mauvaise image de marque. Beaucoup nous disent être repartis en courant de leur première visite chez l'audioprothésiste et d'avoir attendu 5 ans avant de refranchir la porte d'un audioprothésiste! Le paiement à la séance ne pourrait avoir que des avantages sur l'image de la profession d'audioprothésiste qui se rapprocherait des autres professions de santé.

Vis-à-vis de l'intérêt des fabricants et des audioprothésistes

D'après le rapport du DGCCRF⁴ de mars 2000 il se vend en France 2 à 4 fois moins d'audioprothèses que dans d'autres pays industrialisés. Il y a donc un potentiel énorme. Si l'on pouvait diviser au départ les prix de 30 à 50 % puis obtenir une prise en charge par l'assurance maladie de la prestation d'adaptation il y a de fortes probabilités pour que les ventes augmentent très sensiblement. Ce qui fait que les audioprothésistes ne seraient absolument pas perdants sur le plan

financier surtout avec les revenus supplémentaires liés aux séances d'adaptation non suivies d'achats, Les fabricants seraient eux tout à fait gagnants.

Conclusion

Il n'y a, à mon avis, que des avantages dans cette proposition:

- Pour le consommateur qui paierait moins, serait mieux remboursé et aurait une meilleure prestation du fait d'une concurrence retrouvée.
- Pour l'audioprothésiste qui garderait des revenus d'un même niveau voire supérieurs.
- Pour les fabricants qui verraient éclore une meilleure image de la prothèse auditive et une explosion des ventes en France.

Cinq ans après les discussions avec le DGCCRF où les syndicats d'audioprothésistes s'étaient opposés à cette séparation de prix, et maintenant que l'idée a fait son chemin, il est temps à mon avis, d'évoluer vers une meilleure satisfaction du consommateur et j'invite tous les malentendants à discuter de ce problème dans leur association. Vous pouvez envoyer votre opinion par courrier ou sur revuebucodes@free.fr. ■

1 - <http://www.adminet.com/jo/20020504/MESS0221492A.html>

2 - http://www.finances.gouv.fr/DGCCRF/boccrf/oo_03/a0030013.htm

3 - Le prix de l'adaptation est 50 % à 30 % du forfait payé mais en fait personne ne fait de comptabilité là-dessus, le seul ratio appréhendable est le rapport prix-de-vente/prix-d'achat qui est de l'ordre de 3 à 4.

4 - http://www.finances.gouv.fr/DGCCRF/boccrf/oo_03/a0030012.htm

Dans un contexte général de réflexion sur les prises en charges et la future prestation de compensation, la question de la prise en charge des ACA était au cœur des échanges du dernier conseil d'administration du Bucodes. Nous avons évoqué notamment l'hypothèse d'une séparation prix de l'appareil – prix de l'adaptation. Jacques Schlosser, ainsi qu'il en témoigne dans sa tribune libre, en est un chaud partisan; d'autres administrateurs partagent son avis, mais l'ensemble du Bucodes présente sur ce point une gamme d'opinions assez nuancées, allant jusqu'à une opposition (crainte d'effets pervers comme la réduction du nombre de visites de réglages, etc.). Chacun admet que ce n'est qu'à l'issue de tous les réglages que l'on peut savoir si l'ACA proposé convient ou non; par ailleurs, dans l'ignorance de l'évolution que prendra, dans la pratique, la prestation de compensation prévue par la loi en cours de finalisation, il n'est pas certain qu'une telle séparation serait profitable aux personnes dépourvues de mutuelles – si même l'assurance maladie prend en charge les prestations. D'autres pistes ont également été explorées comme un nombre minimum de séances de réglages comprises dans la prescription initiale de l'appareillage...

Par ailleurs, le CA a recherché quels critères pourraient être proposés pour améliorer la prise en charge, en attendant l'objectif fixé par notre plate-forme d'une prise en charge à 100 %. Le CA s'est fermement et unanimement opposé à un critère d'âge (remboursement restreint pour les personnes âgées) comme à un critère de gravité de la surdité – tendance naturelle qu'ont déjà les Sites de Vie Autonomes. Il nous a semblé au contraire qu'il convient de favoriser l'appareillage précoce des personnes sourdes légères ou moyennes pour « économiser » un coût plus important induit par leur désaffectation progressive de la vie sociale. Il a également été proposé d'étendre le remboursement actuellement intégral pour les personnes présentant une surdi-cécité à l'ensemble des personnes présentant un autre handicap conjoint. Il nous reste là aussi à beaucoup réfléchir...

Enfin, il nous apparaît important de développer d'une part une prise en charge multidisciplinaire conjointe à l'appareillage (orthophoniste, psychologue...) ainsi que le contrôle de l'efficacité de l'appareillage, a posteriori, par le médecin ORL (ou par un centre de contrôle indépendant). En effet les CPAM s'inquiètent du grand nombre d'appareils qui restent dans les tiroirs: il faut arriver à prouver un service médical rendu suffisant. Il est clair en tous les cas, quelle que sera la position du Bucodes, que ce point n'avancera que sur concertation générale: ministère, sécurité sociale, professionnelles, et aussi représentants des déficients auditifs. Actuellement les réflexions sont menées indépendamment les unes des autres mais il nous appartient d'être préparés à entrer dans ce débat. La réflexion continue! Vous pouvez réagir sur: revuebucodes@free.fr

Françoise Quéruel



Malentendance : l'aventure au quotidien !

Il y a de la friture sur la chaîne !

Après plusieurs mois d'essais d'appareillage – c'est peu dire ! – j'ai pris commande ferme d'une prothèse auditive contour marque PHONAK avec l'ensemble amplificateur directionnel MICROLINK et ses accessoires, le chargeur approprié à cet ensemble, ainsi qu'un téléphone spécial malentendant de type BEOCOM avec bobine incorporée faisant office de boucle magnétique. Le tout assorti du suivi prothétique du fournisseur.

Le téléphone devait être utilisé sur le poste de mon lieu de travail. Au bout de deux communications, syncope de l'appareil : « *Ce pourrait être un problème de réseau interne* ». Très compréhensif, l'audioprothésiste le remplace par un modèle de démonstration. L'infaillible système dernier cri – sans le mien ! – de la technique ne daigne même pas répondre à mes appels ! « *Vérifiez les piles...* » (Ah bon, même sur secteur il lui faut des piles à cet engin !) Pas de résultat. Le système reste... sourd à mes avances. Cette fois, fort embarrassé, le technicien décide de contacter son fournisseur Prodition-Oticon de Courbevoie. Cela s'est traduit dans les faits par le remplacement pur et simple de la belle mécanique... dont la fabrication avait été arrêtée – sans prévenir ! – par le fabricant, alors que la publicité vantant cet infaillible produit flambergeait encore sur les présentoirs des cabinets des audioprothésistes ! « *Il faut le faire !* »

Depuis, je suis équipé d'un Flashtel Comfort de chez Humantechnik GmbH. Ses grosses touches en pastilles sont très accessibles mais ses performances techniques ne suivent pas l'esthétique. Malgré les réglages, la qualité de la captation par bobine (position T) laisse beaucoup à désirer.

Aussi, l'impression d'avoir été floué subsiste-t-elle, mais je n'ose plus m'en remettre pour l'énième fois sur ce point à mon audio, dont je sollicite régulièrement la gentillesse pour les ajustements du contour d'oreille. En effet, ce technicien n'est qu'un simple fournisseur – relais du Flashtel. En définitive, j'ai choisi tout simplement d'utiliser... l'amplificateur aérien du téléphone. Au grand dam de mes collègues, lesquels ne perdent pas un mot de mes conversations à travers la cloison !

L'histoire pourrait s'arrêter là. Mais après le téléphone, le Microlink mérite que l'on conte sa première utilisation ou plutôt l'alerte rouge qu'il déclencha.

Devant la cheminée, un dimanche soir vers 21 heures 30 – pas moins ! –, la quiétude familiale est secouée par un méchant coup de sonnette. Cela se passe au moment des étrennes de fin d'année. « *Les éboueurs sans doute ? Ils exagèrent !* »

Rien de cela. Dans l'encadrure de la porte surgit un quidam avec un drôle d'engin braqué comme une mitrailleuse. Un détecteur paraît-il. Derrière lui un véhicule hérissé d'antennes et d'équipements radio du service audiovisuel de Rennes monopolise le trottoir, gyrophare en action.

Après avoir fait le tour du jardin sans invitation, l'agent prospecte toute la maison d'un air peu amène et suspicieux. Pointant tout à coup son attirail vers le poste de télévision, il précise enfin : « *Cela vient de là ! Vous avez une plainte pour brouillage à la réception de Canal+ ! Il faudra réparer votre appareil !* »

En réponse à sa délicatesse, nous le contraignons pour le principe à revenir, après envoi d'une demande d'entretien avec accusé de réception, puis accord téléphonique sur la date et l'heure. Le contrôle réitéré dans des conditions apaisées révèle que l'ensemble émetteur – récepteur Microlink utilise la même fréquence que celle de Canal+, d'où grosse perturbation des postes abonnés à cette chaîne dans tout le voisinage ! L'anomalie est enfin réparée les jours suivants par le fabricant. Il paraît que cela fait le second cas en peu de temps... sur Lorient.

Dans le contexte d'insécurité actuel, les porteurs de Microlink vont bientôt affoler les radars de la base aérienne de Lann-Bihoué et d'ailleurs ! ■

Francis DECOUTTER, Vannes (Morbihan)





L'article « Nos appareils auditifs comment ça marche », de Jacques Schlosser, a suscité un important courrier que nous ne pouvons publier intégralement, faute de place. Vous pouvez désormais nous contacter sur revuebucoodes@free.fr.

Je suis technicien en électronique et ingénieur conseil en informatique. J'ai été formé (...) aux techniques utilisées dans les audioprothèses. Je sais être parfaitement en mesure de m'appareiller moi-même (j'ai bien sûr déjà les moulages des oreilles). J'ai, dans un premier temps, pris contact avec des audioprothésistes, dans le cadre normal d'un appareillage comme tout le monde. Après des déboires incommensurables sur le commerce (essais gratuits payants) et sur la capacité réelle de ces derniers (... se contentent, de compenser seulement la perte au vu de l'audiogramme...), j'ai donc décidé d'effectuer mon appareillage moi-même. Il s'avère (...) que je n'ai pas encore trouvé comment procéder pour ce faire de manière économique. (...) Il me semble que des associations de malentendants, des professionnels sérieux (pas des commerçants...) doivent pouvoir répondre à ma demande en me vendant mes deux prothèses (...) et tout le nécessaire pour que, par moi-même, je puisse programmer mes réglages à mon bon vouloir (c'est le minimum...), en sachant me servir de toutes les fonctionnalités des DSP inclus dans les prothèses que je choisirai, et les finesses des logiciels tels que celui de Siemens... Avec, bien sûr un avantage certain par rapport à tout pro, c'est moi qui « entend » la différence d'un réglage à l'autre... (...) En tout état de cause, j'ai bien sûr trouvé à l'étranger toutes sortes de prothèses digitales avec tout ce qu'il faut pour me satisfaire en terme de programmation. Mais, là, je me demande pourquoi, en France, il n'existe pas un vrai marché libre (dans le cas bien sûr où rien n'est demandé à la CPAM) pour ce genre d'articles. [Pouvez vous me donner] des adresses d'audioprothésistes Français qui (...) seraient prêts à effectuer les achats pour mon compte, en toute connaissance de cause (...).

Réponse de Jacques Schlosser

Votre question nous intéresse tous au plus haut point, car les réglages chez l'audioprothésiste sont souvent décevants (l'audioprothèse est un métier difficile). Rappelons d'abord que la profession d'audioprothésiste est une profession réglementée et qu'il est nécessaire d'être diplômé d'état (DE) ou médecin pour l'exercer. Compte tenu de ce contexte il apparaît impossible en France d'acheter une audioprothèse sans passer par un audioprothésiste, même si l'on souhaite effectuer soi-même ses réglages. Une jurisprudence intéressante sur des refus de vente suite à des pressions des syndicats d'audioprothésistes nous apprend (cf. <http://www.rajf.org/concurrence/1988/88d11.php>): «Aucune disposition légale n'interdit l'exercice de l'activité audioprothétique aux établissements

publics et aux associations privées qui disposent d'audioprothésistes diplômés et de locaux équipés dans le respect des normes réglementaires en vigueur ». A ma connaissance aucune association de devenus sourds (ou établissement public) ne s'est lancée dans ce type d'activités (contrairement aux associations pour enfants sourds)... La solution qui existe encore est d'acheter une prothèse à trimmers (petites vis de réglage [souvent graves, aigus, gain, compression]) auprès d'un audioprothésiste (le coût comprendra bien sûr l'appareil + l'adaptation) et d'effectuer ses réglages soi-même. On est parfois surpris de la qualité de ces produits. Il serait possible d'imaginer que les fabricants fournissent logiciel et câble pour le réglage à l'achat de la prothèse mais on comprend que les audioprothésistes y soient peu favorables et il faudrait un rapport de force davantage en faveur du consommateur... D'autant qu'il faut bien reconnaître que la grosse majorité des consommateurs d'audioprothèse ne souhaitent pas être en mesure de régler eux-mêmes leurs audioprothèses. Le réel progrès serait que suite à des tests très précis et très codifiés effectués de manière indépendante dans un centre d'audiométrie, il soit possible de parfaitement régler une prothèse comme un verre de lunettes. C'est ce que tout le monde cherche et que personne ne trouve. Dans l'attente, je suis d'accord avec vous, on tâtonne et il n'y a que la personne qui entend (le malentendant appareillé) qui peut juger de ce qui est mieux ou moins bien (l'audioprothésiste lui est sourd car il n'entend pas la prothèse). Vous pouvez demander à un audioprothésiste sympathique de vous laisser « manipuler » sous sa surveillance sur le logiciel de réglage de la prothèse que vous souhaitez lui acheter (vous paierez la prothèse et son adaptation au prix fort comme tout le monde). Vous découvrirez sans doute qu'il est très difficile d'apprécier un réglage en cabine en absence de protocole de réglage précis (tests bien définis). Cependant, nos priorités actuelles sont plus dans l'amélioration de la qualité (fabricants et commission d'homologation) et dans l'amélioration de l'adaptation (protocoles de réglages spécifiques). Notre revendication est de pouvoir disposer temporairement pendant la phase de réglages d'un petit boîtier annexe permettant en situation (typiquement le restaurant) de rechercher les bons réglages afin de pouvoir en reparler avec son audioprothésiste. Cela semble accessible avec la techno actuelle, mais la balle est dans le camp des fabricants (on a entendu parler d'une « audiobox », chez CCA, que nous n'avons pas pu tester et qui répondrait en partie à ce besoin). ■

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
E-mail : surdi10@wanadoo.fr
- 13 SURDI13**
11, rés. la Combe aux Peupliers
13090 AIX EN PROVENCE
Tél./Fax 0442641357 ou 0442879602
E-mail : surdi13@wanadoo.fr
Site : http://www.surdi13.fr.st
- 22 Association des Devenus Sourds et Malentendants des Côtes d'Armor**
15, rue du Dr Rahuel
22000 SAINT BRIEUC
Tél./Fax 0296334176
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère, Sourdine**
12, chemin de Kerdero
29170 FOUESNANT
Tél./Fax : 0298949673
E-mail : ASMF@wanadoo.fr
- 30 Surdi 30**
300, ancienne route d'Alès
30000 NÎMES
Fax : 0466681373
E-mail : f.arnould@wanadoo.fr
- 31 Association des Devenus Sourds et Malentendants de Midi-Pyrénées**
6, chemin Mailheaux
31270 VILLENEUVE TOLOSANE
Tél. 0561926098
Fax 0562481105
- 34 AMEDSH Surdi 34**
46, cours Gambetta
34000 MONTPELLIER
Tél. 0467425014
Fax 0467470882
E-mail : surdi34@free.fr
Site : http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/
- 49 Surdi 49**
22, rue du Maine
49100 ANGERS
Fax 0241489164
E-mail : aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
31, Rue de l'Épine
50530 CHAMPEAUX
Tél./SMS : 0684607541
Fax 0233918806
E-mail : adsm.manche@wanadoo.fr
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta
53000 LAVAL
Tél./Fax 0243539132
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39/41, rue de l'Armée Patton
54000 NANCY
Tél./Fax 0383282696
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 0297643011 (Lorient)
Tél./Fax 0297637771 (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 0320671695
E-mail : adsmn@fraternet.org
- 65 AFIAC - Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
12, chemin Suzac
65500 VIC EN BIGORRE
Tél. 0562967107
Fax 0562968316
E-mail : cocardp@aol.com
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Illzach
68100 MULHOUSE
- 69 ALDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
6, résidence Récamier
Chemin du Randin
69130 ECULLY
Tél./Fax 0478333669
- 72 AMDSS - Association des Malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 LE MANS
Tél./Fax 0243284412
- 75 ARDDS - Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
BP 285
75962 PARIS CEDEX 20
Fax 0144626324
E-mail : contact@ardds.org
Site : www.ardds.org
Sections dans différents départements
35, 38, 44, 45, 56, 57
- 75 AUDIO Ile de France**
20, rue du Château d'Eau
75010 PARIS
Tél. 0142417434
E-mail : audioasso@aol.com
- 75 F.C.S. - Fraternité Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette
75011 PARIS
Fax 0296726143
E-mail : fcs.malentendants@free.fr
Site : http://fcs.malentendants.free.fr/
Groupes dans différents départements :
01, 06, 12, 17, 20, 21, 22, 31, 32, 37, 54,
59, 69, 72, 75, 76, 78, 80.
- 76 ANDS - Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du patient,
55 bis, rue Gustave Flaubert
76600 Le HAVRE
Tél. 0235541290
Fax 0232733561
E-mail : perefonta@aol.com
- 77 AIFIC - Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 bis, rue du Poirier de Paris
77280 OTHIS
Tél. 0160034813
Tél./Fax 0145883942
Bal : AIFIC
E-mail : helenebergmann@wanadoo.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962, Les Jardins, avenue Pasteur
84270 VEDENE
Tél./Fax 0490233766
E-mail : maripaule.pelloux@free.fr
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes**
9, allée de la Vigne
86280 SAINT BENOÎT
Tél. 0549571736
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

Le Bucodes, association reconnue d'utilité publique, est habilité à recevoir des dons ou legs. Si vous souhaitez faire un legs il vous suffit de l'indiquer sur votre testament en indiquant le montant de votre legs soit en valeur (Euros) soit en pourcentage de la quotité disponible. Bien indiquer que vous léguiez au Bucodes : Union d'associations de Devenus Sourds et Malentendants, 73 rue Riquet, 75018 Paris, pour éviter toute contestation. Si vous souhaitez que le Bucodes soutienne l'action de votre association locale indiquez le clairement dans votre testament mais retenez bien que vous ne devez pas léguer directement à votre association locale qui n'est pas reconnue d'utilité publique. En agissant ainsi vous soutenez notre action en faveur des DSME. Et il y a tant à faire !

- Abonnement normal : 24 € Abonnement adhérents : 13 €
 Soutien : 30 € ou plus Don au Bucodes : 30 € 50 € 100 € 200 € ou autres, précisez : €

Nom : Prénom :

E-mail : Association :

Adresse :

Tél./Fax :

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)
 Pour obtenir une facture, joindre une enveloppe timbrée à votre adresse.