

RÉSONNANCES

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° **22**

Trimestriel

Avril

2006

6 €

Vie des associations :
L'association de la Sarthe

Dossier :
Accessibilité

Médecine :
La neurofibromatose de type 2

Initiative :
Enquête sur le prix des appareils auditifs

N° ISSN : 1624-0987

BUCODES

Bureau de Coordination des associations de Devenus Sourds et Malentendants

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

Membre de l'International Fédération Of Hard Of Hearing People.

Membre de l'Europe an Fédération Of Hard Of Hearing People.

Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion du Déficient Auditif).

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,

Tel/Fax : 01 46 07 19 74

E mail : bucodes@free.fr ;

Courrier des lecteurs : revuebucodes@free.fr

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

Bureau

Présidente : Françoise Quérueil (FCS, Paris)

Vice- président :

Robert Raufast (Surdi34, Montpellier)

Secrétaire Générale:

Jean-Marie-Taché (Surdi10, Troyes)

Secrétaire Générale adjoint:

Renaud Mazellier (FCS, Paris)

Trésorier : Jean Mer (Sourdine, Finistère)

Directrice de la publication : Françoise Quérueil

Responsable de la Rédaction : Jeanne Guigo

Comité de Rédaction : H. Bergmann, J.Guigo, N. Lamy, Mp Pelloux, F. Quérueil.

N° de comission paritaire : 0908G80672

Photo de couverture : Ancienne résidence de la Reine Bérangère, Le Mans..

Concept et impression : Imprimerie OLLIVIER - Lorient

Dépôt légal : 2d trimestre 2006

S o m m a i r e

■ **Editorial** p.3

■ **Vie du Bucodes** p. 4

Actualité du Bucodes

Congrès du Bucodes

■ **Associations partenaires** p.5

L'Association ALPC

■ **Vie des associations** p. 6

Quand l'A.M.D.S.S d'hier devient SURDI 72 d'aujourd'hui... Histoire de l'association des malentendants et devenus sourds de la Sarthe les points forts de son action actuelle.

■ **Revue de presse** p. 9

■ **Rébus** p. 10

■ **Dossier** p. 11

Accessibilité

Pour les lecteurs de Résonnances, ce mot évoque aussi le besoin fondamental des sourds et des malentendants : accéder, partout, à l'information sonore. Mais quels sont les dispositifs qui permettent d'assurer cette accessibilité ?

Une journée bien difficile

La RATP veut améliorer l'accessibilité

Equipement d'un théâtre

Transcrire la parole

Le téléphone-transcripteur aux Etats-Unis

SNCF : une initiative originale

Décret et accessibilité aux immeubles

Boucles magnétiques : quelques perles

■ **Médecine** p. 18

La neurofibromatose de type 2

Maladie qui est à l'origine de certaines surdités, la neurofibromatose de type 2 bouleverse radicalement la vie de ceux qui en sont atteints.

Témoignages

■ **Initiative** p.22

Le prix des prothèses auditives

■ **Nos droits** p.23

Aides financières : nouvelles règles

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 votre journal : vous pouvez soumettre des articles soit directement, soit par votre association.



Allons au cinéma

Je suis au cinéma l'Arlequin à Paris où passe le film « L'ivresse du pouvoir » : les sous-titrages sont lisibles, discrets et fidèles.

J'imagine une nouvelle convivialité qui pourrait se faire jour par-delà les aménagements nécessaires à notre accessibilité : l'immense salle est remplie et des entendants sont sûrement présents. Il y a 20 ans, il arrivait que les spectateurs ressortent de la salle en réclamant le remboursement parce que le gérant avait oublié d'ajouter la mention « V.O. ». Là, rien de pareil ! Si tout le monde se sent bien dans une salle de spectacle ou de réunion, c'est que l'accessibilité est réussie, les solutions techniques bien choisies.

Cela me fait penser aux trottoirs abaissés à la demande des personnes en fauteuil roulant : c'est bénéfique pour bien d'autres catégories de publics. De même, si demain on se décide à équiper les salles de réunions de systèmes de transcription écrite simultanée sur grand écran, de nombreuses personnes y trouveront un confort supplémentaire.

Les améliorations techniques et les équipements adaptés, ajoutés au cadre de vie, élargissent notre vie culturelle et sociale. Conjugués à la solidarité, à l'acceptation par tous d'une part de contraintes, ils contribuent sûrement à "gommer" le handicap et c'est là la première étape de toute compensation véritable.

Rechercher activement les équipements adaptés, les réclamer, c'est répondre à la reconnaissance qui nous est faite, en matière d'accessibilité, dans la loi du 11 février 2005. C'est aussi une façon de retrouver une vie sereine et la confiance qui s'en suit.

Des surprises agréables nous attendent parfois. Ainsi, dans ma ville, un adhérent a découvert, à la bibliothèque, un catalogue des CD de films sous-titrés pour malentendants. C'est rassurant et encourageant de se sentir parfaitement reconnu.

La loi est nécessaire, certes. Elle ne sera jamais suffisante : il faut, en plus, une large adhésion de la société et notre volonté d'y croire. ■



RadioLight et InfraLight II

Transmission du son sans fil par FM ou par infrarouge. Les deux versions sont également disponibles avec des récepteurs à boucle magnétique.





Lampe-flash radio lisa



time flash

Émetteur radio lisa



Radio-récepteur portable



HUMANTECHNIK



/SMS/

Installations de signalisation sans fil lisa

Pour la transformation des signaux acoustiques, comme par exemple la sonnerie du téléphone, la sonnette de la porte d'entrée, les pleurs de bébé, etc. en signaux lumineux dans toutes les pièces de votre appartement ou de votre maison. Les émetteurs captent les signaux acoustiques et les transforment en signaux lisa qui sont transmis aux récepteurs par les prises de courant du réseau électrique existant ou par ondes radio pour le système radio lisa.



flashTEL confort II

Pour téléphoner simplement et agréablement, le nouveau téléphone amplifié à grandes touches avec flash et bouton d'appel d'urgence.

Nouveaux réveils digitaux DS-1 et lisa DS-1/RF



Différents modules adaptables à presque tous les réveils



Entendre sans déranger.

SMS Audio Electronique Sàrl
 138, Grand'Rue - F-68170 Rixheim
 Téléphone : 03.89.44.14.00 - Télécopie : 03.89.44.62.13
 e-mail : sms@audiofr.com
 internet : www.humanteknik.com

AZ SH 0605 F

En vente auprès des audioprothésistes qui vous informeront volontiers sur tous les produits de SMS/Humanteknik.



Actualité du Bucodes

En ce début d'année, le Bucodes vit une période de transition ; le nouveau bureau s'attache à la réorganisation matérielle du secrétariat, prépare l'embauche d'un nouveau secrétaire et l'organisation des prochaines réunions du Bucodes (Assemblée Générale et Conseil d'Administration), qui seront régies par nos nouveaux statuts : le nombre des délégués aux Assemblées Générales augmente notablement et le Conseil d'Administration sera élu sur des listes régionales. Ce seront, nous l'espérons, des éléments porteurs de renouvellement, d'implication accrue, de dynamisme.

■ Grâce à un important partenariat, le Bucodes envisage de rénover son local (loué) de la rue Riquet et d'y aménager un lieu d'exposition et de démonstration de l'ensemble des aides techniques qui facilitent la vie des personnes devenues sourdes ou malentendantes. Cet espace de démonstration sera ouvert à tous et en particulier aux adhérents de toutes les associations de l'Union. Les administrateurs ont approuvé la mise en œuvre de ce projet au cours de leur réunion des 25 et 26 février dernier.

A cette même réunion, un temps a été consacré à la recherche de voies permettant d'attirer vers nos associations un nombre plus important de malentendants et devenus sourds : notre force dépend beaucoup de notre nombre. Cette réflexion devra se continuer dans les mois prochains pour aboutir à des réalisations concrètes. Les suggestions de chacun sont attendues.

■ La concertation autour des décrets d'application de la loi du 11 février 2005 s'est beaucoup ralentie, un certain nombre de décrets étant désormais parus ou en passe de l'être. Il s'agit maintenant, pour nos associations, d'être très présentes sur le terrain local, en particulier dans les structures des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), de faire connaître leurs droits aux devenus sourds et aux malentendants et d'être vigilantes sur les modalités d'attribution de la prestation de compensation.

Recenser les besoins des personnes, mieux chiffrer leur prise en charge, mieux appréhender la problématique et l'étiologie de chaque handicap, tel sera l'un des rôles de la remontée des informations depuis les Maisons Départementales des Personnes Handicapées vers la CNSA (MDPH). Chacun de nous, avec son association, a aussi son rôle à jouer dans cette collecte d'informations : n'hésitez pas à faire part de vos expériences auprès des MDPH, à votre association ou au Bucodes !

Par ailleurs, le Bucodes poursuit sa participation active aux travaux de l'Unisda. Plusieurs réflexions importantes y sont engagées. Parmi elles, la définition et la reconnaissance d'un nouveau métier, celui de « technicien de l'écrit », nous concerne au premier chef. Certaines de nos associations ont déjà commencé à proposer de tels services. L'Unisda souhaite également encourager une dynamique de concertation entre les différentes associations de sourds et malentendants à l'échelon régional ou départemental. ■

Prochain congrès du Bucodes du 13 au 16 octobre 2006 à Aix en Provence et à Marseille

Thème : **Les nouvelles technologies au service des devenus sourds ou malentendants.**

Réservez vos dates et pensez à vous pré-inscrire à :

Surdi13-congrès Maison de la Vie Associative boîte n°62 le Ligoures
Place Romée de Villeneuve 13090 Aix en Provence

Pour tous renseignements, consulter le site www.surdi13.org ou se reporter à Résonnances 21.



L'association ALPC



Reprenant notre présentation des associations membres de l'UNISDA, nous donnons la parole à l'Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée (ALPC). Elle œuvre pour permettre aux enfants sourds un accès visuel à la langue française dont la maîtrise ouvre les portes d'une réelle intégration familiale, scolaire, sociale puis professionnelle. Ainsi, grâce au LPC, de jeunes sourds, de plus en plus nombreux, accèdent aux études secondaires et supérieures.

■ Petit historique

C'est en 1977 que tout démarra : Rebecca Jones présenta aux enseignants de l'Institut National des Jeunes Sourds sa petite Stasie, sourde profonde de deux ans et demi. Manifestement, la petite comprenait les ordres de sa maman et les exécutait sans se tromper. Madame Jones utilisait, pour communiquer avec sa fille, le *cued speech* mis au point en 1967 par le Docteur R.Orin CORNETT, physicien américain.

Ces performances convinquirent Nicole et Jean-Cyril Spinetta. Ils apprirent l'adaptation française du *cued speech* pour leur fille Isabelle et l'enseignèrent à d'autres parents et professionnels. L'Association pour le Développement du Langage Complété Cornett, dont Jean Cyril Spinetta fut le premier président, fut créée en 1980 et assura la diffusion de ce qui est devenu le code LPC. Elle est présidée par Anne Lau-Bégué Le Bigot depuis juin 2005.

■ L'association aujourd'hui

L'ALPC se compose de 700 familles ou personnes individuelles, d'une quarantaine de centres spécialisés accueillant des enfants sourds et d'une trentaine d'associations locales de parents d'enfants sourds. Un réseau d'une cinquantaine de correspondants, répartis dans 21 régions, permet à l'ALPC de faire rayonner au mieux son action partout en France. Elle publie un bulletin d'information, LPC Info.

■ Activités de l'association

Une des activités essentielles de l'ALPC est la formation au LPC des parents d'enfants sourds et des professionnels de la surdité. Elle organise pour cela des sessions de formation pour les parents d'enfants sourds, partout en France, au travers du réseau de correspondants départementaux et de formateurs. Elle organise également, chaque année, un stage d'été où parents, enfants et professionnels se retrouvent dans un village-vacances. Pendant la semaine alternent formations au LPC, conférences sur le LPC et la surdité, rencontres et débats. Les enfants sourds et leur fratrie sont pris en charge dans des clubs pendant que les parents échangent et travaillent.

La formation des professionnels de la surdité, quant à elle, s'adresse aux orthophonistes, audioprothésistes, éducateurs, enseignants et jeunes intéressés par le métier de codeur LPC.

■ Le métier de codeur

Pendant de nombreuses années, l'ALPC a formé et certifié des codeurs dont le rôle est de transmettre tous les messages oraux en langue française avec l'aide du code LPC. Ils interviennent principalement auprès d'enfants et de jeunes sourds intégrés dans une classe ordinaire d'un établissement d'enseignement. Désormais la formation à ce métier est assurée au travers d'une licence professionnelle.

■ L'information sur la Langue française Parlée Complétée

Cette information passe par la réalisation de supports vidéo et informatiques comme « *Les clés du français* » qui présente le LPC à travers des témoignages, ou « *Un enfant sourd dans votre classe* » destiné aux enseignants accueillant un enfant sourd en milieu scolaire ordinaire. D'autres outils pour la formation des professionnels sont en cours de réalisation et le site Internet a été complètement revu pour répondre aux besoins exprimés d'information.

■ Les autres activités

A la suite des journées d'études de mai 2003, un comité scientifique permanent a été mis en place. En outre, l'ALPC prend sa part dans les Centres d'Information sur la Surdité (CIS) et s'attache à être présente auprès des ministères pour tout dossier concernant la surdité.

L'ALPC gère, à Paris, CODALI, un service de soins qui intègre en milieu scolaire ordinaire des enfants sourds bénéficiant du LPC. ■

Pour prendre contact :

ALPC - 21 rue des Quatre Frères Peignot, Hall E
75015 Paris - Tél. : 01 45 79 14 04 Fax : 01 45 78 96 14
Courriel : contact@alpc.asso.fr
Site Internet : www.alpc.asso.fr



Quand l'A.M.D.S.S d'hier devient SURDI 72 d'aujourd'hui...

Stéphanie Vallon nous retrace l'histoire de l'association des malentendants et devenus sourds de la Sarthe et nous présente les points forts de son action actuelle.

L'association de la Sarthe existe depuis plus de 20 ans. Il est difficile d'en tracer la vie quand on n'en fait partie que depuis 6 ans. Mais avec l'aide d'anciens adhérents et d'anciennes présidentes, plus quelques documents et photos retrouvés dans le fond d'un placard, je m'y essaye !

■ L'aventure de l'association sarthoise débute en 1981. Pascale Desile-Plissonnier, malentendante appareillée, rencontre Monique Picaut, malentendante, chez leur orthophoniste commun. Elles sympathisent au fil des séances de lecture labiale et, très vite, « se reconnaissent » dans leur vécu face au handicap auditif et dans leur isolement. Une franche amitié ne tarde pas à naître ! De son côté, Monique Picaut connaît quelques personnes sourdes faisant partie de l'association des sourds du Maine. Leur mode de communication, la LSF, rend impossible un réel rapprochement entre les deux amies et les membres de cette association, mais le contact est maintenu...

Se rendant à la Fraternité Catholique des Sourds de Paris, Pascale et Monique apprennent l'existence du Bucodes et des associations de province qui la composent.

L'idée de créer une association laïque prend peu à peu forme, avec l'aide et le soutien du Bucodes, ainsi que de l'association des sourds du Maine. Celle-ci prête son local et apporte conseils et aides dans les démarches pour créer l'association des malentendants de la Sarthe. Un petit groupe de personnes s'y retrouve et, fin 1983, l'A.M.D.S.S débute son activité avec une poignée de personnes malentendantes. C'est en mars 1984 que paraîtra, dans le Journal Officiel, l'annonce de la création de l'A.M.D.S.S.



Durant les cinq premières années, il y a eu beaucoup de rencontres amicales (repas de Noël, galette, pique-nique), des permanences deux mercredis par mois, etc.

■ Edith Huger, malentendante profonde, adhère à cette époque-là. En devenant présidente, elle met ses qualités d'organisatrice, sa disponibilité et sa volonté au service de l'A.M.D.S.S, et ce, pendant onze années ! Avec elle, l'association va se tourner un peu plus vers « les autres » en participant à plusieurs reprises à des manifestations : les 24 heures de la santé, les 24 heures du livre (avec stand, distributions de brochures).

En 1994, à l'occasion de ses 10 ans, l'association sarthoise reçoit le congrès du Bucodes avec plus de 100 participants ! Lors de ce congrès, « le trophée du Bucodes » est remis au magazine hebdomadaire de télévision qui signalait, de la façon la plus lisible, les émissions sous titrées. Une conférence-débat sur l'implant cochléaire est également proposée avec la participation d'un médecin O.R.L, professeur à l'hôpital de Tours, et d'une orthophoniste. A cette occasion, Edith Huger écrira un poème qui sera le chant de ralliement du congrès (voir page 8).

En 1996, c'est la session « mieux vivre » qui est organisée, avec séances de lecture labiale en groupe, table ronde avec un psychologue et exposition de matériels propres à rendre la vie plus facile aux malentendants.

Les sorties ne sont pas en reste avec des week-ends dans notre belle région : château du Lude, Malicorne, Sillé le Guillaume, l'abbaye de Solesme et le village médiéval d'Asnières sur Vègre... L'association commence aussi à se faire



connaître des pouvoirs publics, mais nos besoins en accessibilité sont loin d'être entendus et l'amalgame entre personnes sourdes signantes et personnes malentendantes est encore très fréquente...



■ Le petit groupe d'adhérents s'agrandit avec, entre autre, Bernadette Desmottes, malentendante appareillée. Malgré une vie bien remplie par son rôle de grand-mère et par ses responsabilités dans d'autres associations, elle seconde Edith Huger le mieux qu'elle peut, jusqu'à devenir vice-présidente.

Arrivent, entre temps, de nouveaux adhérents : ils travaillent, ont d'autres attentes, une autre vision de la vie associative. Ils bousculent un peu l'ordre établi depuis quelques années dans l'A.M.D.S.S et cela ne va pas se faire sans frictions... C'est la fin du mandat de M^{me} Huger et Bernadette Desmottes accepte de prendre le relais : ce sera la troisième présidente.

Aidée par le même « noyau dur », Mme Desmottes va œuvrer pour que notre association continue à être représentée dans les réunions municipales, participant à la semaine du handicap « handi-moi-oui », organisant des portes ouvertes lors des JNA, participant au forum des associations, faisant des informations à la Caisse Primaire d'assurance-maladie de la Sarthe. Convaincue du réel confort auditif apporté par la boucle magnétique, elle réussira à en faire installer une dans l'église de son quartier. Les sorties sont toujours proposées, pour les plus jeunes comme pour les plus grands, et, ayant obtenu quelques subventions supplémentaires, l'association investit dans un ordinateur portable, ce qui rend les réunions plus accessibles à tous les malentendants grâce à la prise de notes !

■ Depuis 3 ans, une nouvelle « équipe » a été choisie par les adhérents, tous actifs, motivés pour prendre le relais de l'A.M.D.S.S, avec un nouveau nom : SURDI 72... Malgré des vies personnelles et professionnelles bien remplies, les permanences sont multipliées. Il est tenu une réunion de bureau mensuelle, avec compte rendu pour chaque adhérent, redistribution de toutes les informations arrivant au local, etc.

Les portes de l'association se sont ouvertes aux familles d'enfants malentendants, et le nombre d'adhérents a triplé. Les réunions d'informations se sont multipliées : réunions médicales à destinations des adhérents avec la participation d'un médecin ORL de l'hôpital du Mans,

réunions techniques pour une vie plus autonome, avec la participation du SIVA (Site pour la Vie

Spécialité de terroir

Marmite sarthoise au poulet de Loué

700 gr de blanc de poulet de Loué, 120 gr d'arrière de lapin désossé, 140gr de champignons crus préparés, 100gr de jambon, 1/2 l de vin blanc de Jasnieres, 1/4 de fond de veau (ex : bouillon de viande), 2dl de crème, huile d'arachide et de noix, sel et poivre, 500gr de chou et 200gr de carottes préparées.

Tailler le poulet de Loué et le lapin en aiguillettes, le jambon et les champignons en petits bâtonnets, le chou en lanières et les carottes en julienne (exemple hachoir électrique).

Saler les légumes, les cuire à la vapeur 10 minutes dans un couscoussier (à défaut une passoire dans un faitout).

Fariner les aiguillettes de poulet et de lapin et les mettre à raidir dans un sautoir avec l'huile chaude d'arachide. Egoutter l'huile et assaisonner avec l'huile de noix. Ajouter aussitôt les champignons, bien mélanger le tout, mettre le jambon, sauter 2 ou 3 fois et réserver sur une plaque sur le côté du fourneau. Ensuite déglacer avec le Jasnieres, réduire de moitié, ajouter le fond de veau puis la crème. Faire bouillir quelques instants et rectifier l'assaisonnement. Remettre la garniture dans le sautoir et donner quelques bouillons pour bien enrober le tout. Servir avec les légumes présentés en côté du plat.

Bon appétit !



Autonome) et d'audioprothésistes du Mans... Des démarches, des rencontres sont faites pour expliquer notre handicap, nos besoins en accessibilité. L'association commence à avoir un bon réseau de relations et des résultats concrets sont là :

- Une clinique spécialisée en oncologie a, sous l'impulsion d'une adhérente de l'association, financé du matériel adapté pour l'hospitalisation de personnes malentendantes qui se trouvent ainsi moins isolées.
- Une école primaire accueillant des enfants malentendants s'est équipée en boucles magnétiques. A l'hôpital, des téléviseurs sont enfin équipés en télétexte et notre demande en accessibilité continue d'être étudiée: nous espérons des téléphones munis de la boucle magnétique!
- Un cinéma d'art et d'essai, en plein centre-ville, et une salle de spectacle se sont dernièrement équipés de boucle magnétique et, là encore, les adhérents de l'association ont répondu présent pour collaborer aux tests de réglages.

Pendant la semaine du handicap, un film a été tourné pour illustrer la soirée débat sur le thème « *les mots pour le dire* », faisant allusion à l'annonce du handicap vu par le malade et sa famille et vu par les médecins (dont l'auteur de « la maladie de Sachs »). Une de nos petites adhérentes, Léa, 3 ans, et sa famille ont parlé du handicap auditif. J'ai fait le sous-titrage du film avec l'aide de la chaîne de télévision locale et les précieux conseils du directeur du centre socioculturel S. Signoret, le premier cinéma, en France, à présenter des films français récents sous-titrés.

Les sorties pour le plaisir de nos papilles sont fréquentes. Elles permettent à chacun de sympathiser avec les autres adhérents et leurs familles. Membre de l'association « Cultures du cœur », nous avons pu bénéficier de quelques places de spectacles de danses contemporaines avec les moines danseurs du Tibet ou encore de cirque moderne comme « Archao »! Ces spectacles, très visuels, ont été choisis pour que la frustration de ne pas entendre suffisamment (faute d'installation phonique) soit moindre.

■ Communiquer encore et toujours, à chaque fois que c'est possible, sans agressivité mais avec ténacité, avec une pointe d'humour et d'auto-dérision sur notre handicap, ses causes, ses traitements, ses compensations... voilà le but de l'association. Hélas, le manque d'empressement pour les activités proposées et le peu de mobilisation des adhérents commencent à peser sur le moral des membres du bureau. Une « pause » s'impose. Mais c'est une autre histoire... ■

1984/1994 : 10 ans déjà !

Auteur : Edith Huger (1994)

10 ans ! 10 printemps !
10 piges ! 10 bougies !

Ils sont fous ces sarthois !
Ils sont bien toujours là !
Pas une dent cassée.
La troupe s'est étoffée.
Evidemment, il a fallu parfois,
Héroïquement, porter à bout de bras
Cette association
Qui porte bien son nom.
Après le temps des rêves,
Des projets éphémères,
Vint le labeur obscur
Et on a ramé dur !
Bien des dents ont grincé,
Les coudes se sont serrés.
Et pourtant, en 10 ans,
Soit dit modestement,
Le chemin parcouru
Témoigne de nos vertus !
Pour marquer ces 10 ans,
Et le faire dignement,
Une grande fête on fera,
L' congrès on accueillera.
J'entends déjà d'ici
Des murmures subtils
Montant d'la capitale,
De France et de Navarre :
« ils sont fous ces Sarthois !
Y s'prennent pour des gaulois.
Une équipe si chétive
Ne saurait réussir ! »
Mais en faut davantage
Pour tuer notre courage.
Loin de nous inquiéter
Ça va nous stimuler.
Nos esprits, ils cogiteront,
Nos idées, nous les offrirons,
Notre temps, nous le donnerons,
Toutes nos forces nous regrouperons,
Tous ensemble nous bataillerons,
Tous ensemble nous gagnerons.



Revue de presse des associations

Dans ce survol des bulletins des associations de notre Union, nous avons le plaisir de rendre compte des activités de certaines associations dont nous n'avions pas eu le bulletin jusqu'alors.

Ainsi, peu à peu, nous avons l'espoir de pouvoir vous donner des nouvelles plus complètes des uns et des autres.

■ L'Association des Devenus Sourds et Malentendants des Côtes d'Armor, répondant à l'appel du numéro 21 de Résonnances, nous adresse 6 des derniers compte-rendus envoyés à ses adhérents. Nous y apprenons que le Centre des Impôts de Saint-Brieuc offre, grâce à l'intervention de l'association, un service d'accueil aux DSME oralistes. Est également surveillée de très près l'accessibilité aux salles du cinéma CINELAND où un appareil en vue de sous-titrage est arrivé. Une clinique propose l'aménagement de chambres à l'usage des malentendants. Mais encore faut-il que cela soit demandé ! On ne répétera, en effet, jamais assez qu'il est nécessaire que les malentendants fassent connaître leurs besoins.

■ Le bulletin semestriel de l'AIFIC (Association d'Ile des France des Implantés Cochléaires) est un gros document où des témoignages, peut-être un peu longs, se lisent néanmoins comme des romans ! L'AIFIC a participé à un module d'enseignement des élèves infirmiers/ères dépendant de l'Hôpital Avicenne. Elle expose également une étude très approfondie sur l'assurance des implants cochléaires. Une liste des loisirs accessibles aux malentendants de la région parisienne couvre 2 pages.

■ Le bulletin électronique de SURDI 13 est condensé mais fourmille d'informations. Tout d'abord, les vœux du président correspondent à peu près à la liste exhaustive de tout ce qui pourrait faciliter la vie d'un malentendant ! 22 souhaits très développés... lourde tâche ! Lors de l'assemblée générale de l'association, le trésorier a été optimiste : le congrès (qui nous réunira à Aix cet automne) est approvisionné et de même, grâce au partenariat et aux subventions, les conférences auxquelles SURDI 13 convie ses adhérents bénéficient du sur-titrage. Ajoutons qu'un groupe de paroles pour malentendants, gratuit, a été fondé par une psychanalyste, adhérente. Un adhérent propose son aide pour les internautes débutants. Une réflexion va être menée pour mettre

sur pied des activités qui pourraient attirer des jeunes malentendants. Et n'oublions pas le suivi du problème des audioprothèses avec des enquêtes, un projet de charte, les études sur les assurances.

■ Le bulletin de liaison d'Oreille et Vie, l'Association du Morbihan, nous présente un très intéressant article sur les principes du français signé et la Langue des Signes qu'il ne faut pas confondre. Nous suivons également la section 35 qui, à l'occasion d'une rencontre avec une Caisse de retraites, a bien expliqué la complexité des ACA et donc de leurs prix, devant un public qui semblait ne pas être du tout au courant. Ce genre d'intervention apporte une information partout nécessaire.

■ Écouter, organe de la Fédération Catholique des Sourds, rappelle que, depuis 2 ans, le Web peut être au service de la prière. Deux membres de la FCS ont proposé de parrainer chacun deux personnes qui n'ont pas d'ordinateur en leur envoyant, 2 ou 3 fois par semaine, copies des textes reçus sur Internet : une nouvelle forme de solidarité entre les membres de cette association.

■ La publication de SURDI 34, parue fin 2005, a la forme d'un fort agréable petit magazine, très illustré, très coloré. Surdi 34, qui s'est enrichie de membre de l'association Cochlea (parents d'enfants implantés) dissoute récemment, s'occupe activement de l'implant cochléaire qu'elle fait connaître à ses adhérents. Ceci ne freine pas ses activités nombreuses, dont des contacts avec l'Observatoire Régional du Handicap et une proposition à cet observatoire de créer un label propre aux établissements confrontés à la gérontologie. Surdi 34 commence aussi une nouvelle rubrique présentant les organismes susceptibles d'aider les DSME dans l'Hérault, notamment le Service d'Interprétation et de Médiation pour les sourds et le Pôle d'accueil pour sourds au CHU de Montpellier.



■ Le bulletin de liaison de l'AFIAC (Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires) nous signale que son équipe a œuvré pour apporter aux Implantés Cochléaires 2 acquis essentiels : la baisse du tarif des Assurances AGF de 10 %, l'obtention d'une lettre signée du professeur Fraysse (Toulouse) et du Professeur Bébéar (Bordeaux) dans laquelle ces deux éminents praticiens s'engagent à prendre en charge, dans leur service, la re-implantation, chez l'enfant ou l'adulte, de la partie interne de l'implant, quelque soit la date de la première implantation, pour des raisons d'accidents, de maladie, d'infection (pratiquement tous les cas!). C'est une information de la plus haute importance, attendue depuis longtemps dans le monde des implantés cochléaires.

■ Clin d'œil, le bulletin d'Information de Surdi 49, cite la réponse, particulièrement floue, du Ministre délégué aux personnes handicapées à la question écrite, présentée par un député du Maine et Loire, se rapportant à l'accessibilité des services des Maisons Départementales Personnes Handicapées au public malentendant. Signalons aussi une information concrète se rapportant à la publication par France-Télécom d'un nouveau catalogue à destination du public handicapé.

■ La Caravelle, organe de l'ARDDDS, a axé son dossier de Décembre sur les stages de lecture labiale que l'association organise depuis longtemps avec succès. Une orthophoniste de l'équipe donne ses impressions.

Les rébus de Madame DUSSARD (Nord)

Pour faciliter la recherche, les mots « litigieux » sont soulignés.

- 1 – Parfois j'écoute la nuit pour guetter effrayé les brises d'air de l'aube naissante.
- 2 – Les ormes sont faits moussants tendres essaimés
- 3 – Il faut une pince et des doigts à piles pour brancher un rap.
- 4 – Je n'ai pas gâché ma crainte quand on a récité un serment à sonnettes.
- 5 – Connaissez vous l'effet marrant du chou ?

Solutions :

- 1 – Parfois j'écoute la nuit pour guetter eveillée les mystères de l'aube naissante.
- 2 – Les ormes sont faits moussants tendres essaimés
- 3 – Il faut une pince et des doigts à piles pour brancher un rap.
- 4 – Je n'ai pas gâché ma crainte quand on a excité un serpent à sonnettes.
- 5 – Connaissez vous les faits marquants du jour ?

■ Nous sommes heureux d'avoir pu vous donner ces informations glanées aux quatre coins de la France. Nous comptons sur vous pour, sans cesse, l'enrichir et vous prions de nous excuser de n'avoir pu citer tous les bulletins, faute de place. ■

Un livre à connaître et à faire connaître

« Je deviens sourd. Que faire? »

En 160 pages, bien illustrées, ce livre expose ce qu'il convient de faire quand l'audition diminue. Édité en mai 2004, il est toujours d'actualité.

Partant de sa propre expérience, l'auteure, Jeanne GUIGO, devenue sourde sévère en 1987, présente l'ensemble des questions qui se posent aux personnes atteintes de surdité et à leur entourage, apportant des éléments de solutions, en termes simples.

Diffusion : Bucodes 73 rue Riquet 75 018 PARIS (l'auteure fait don de ses droits au Bucodes et à Oreille et Vie).
Prix : 10 € (13 € par correspondance). Réductions possibles pour commandes multiples.





Accessibilité

En matière de handicap, le mot accessibilité évoque, pour beaucoup, les plans inclinés, les ascenseurs, l'absence d'obstacle sur le passage du handicapé visuel... Pour les lecteurs de *Résonnances*, ce mot évoque aussi le besoin fondamental des sourds et des malentendants : accéder, partout, à l'information sonore. Mais quels sont les dispositifs qui permettent d'assurer cette accessibilité ? A l'heure de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », ce dossier, sans être exhaustif, présente l'essentiel de ce qu'il convient de mettre en œuvre à travers fiction, expériences et réalisations.

par Hélène Bergmann

Une journée bien difficile

J'ai fait un rêve, ou plutôt des rêves... enfin, des cauchemars dirons-nous, pendant plusieurs nuits. Cela a commencé après une réunion familiale. Nous étions douze, l'ambiance était joyeuse. Au début, j'avais bien suivi les échanges. Et puis le ton est monté, les rires ont fusé et mes oreilles se sont fatiguées, j'ai perdu le fil... J'ai demandé plusieurs fois qu'on répète ; visiblement, cette demande importunait, perturbait le plaisir de la réunion. « *Oh, toi, tu entends quand tu veux!* » a lancé ma cousine. Alors, après ça, je n'ai plus rien entendu du tout... et j'avais un vilain poids au fond de l'estomac !

En essayant de mettre bout à bout le souvenir des cauchemars qui ont suivi, j'arrive à reconstituer un certain nombre d'embûches, de barrières, de vexations qu'un malentendant doit surmonter dans une journée.

Un matin d'été, les rayons chauds du soleil me réveillent. Je me dis, dans mon rêve : « *Il va y avoir une belle journée!* »... et je m'étire avec délectation... Tout à coup, je me redresse : « *mon train !... quelle heure est-il ?* » Le réveil qui aurait dû être sous mon oreiller pour me réveiller par ses vibrations est sur la table de chevet. 10 heures ! Hélas, j'ai raté mon train !

Je mets vite mon appareil, je me précipite sur le téléphone. Au 36 35, de la musique, des paroles que je ne comprends pas... J'abandonne et vais sur Internet. Échec à la connexion ! On m'en veut ce matin... Une seule chose à faire : filer à la gare et attendre le

prochain train. Je m'habille je ne sais comment, j'attrape mon sac et me voilà sur le palier. J'appelle l'ascenseur : il ne vient pas ! J'entends des gens qui discutent juste au dessus de chez moi, mais je ne saisis par leurs paroles. Il vient cet ascenseur ou il est bloqué quelque part ? Comment savoir ? Je descends mes 6 étages qui me semblent interminables (c'est toujours très long les escaliers dans les rêves !).

Me voilà à la gare, dans la foule et dans le bruit. Je me précipite au guichet. « *A quelle heure le prochain train pour T ?* » Réponse inaudible. Pourtant il y a une oreille barrée affichée sur la vitre, je devrais comprendre... « *A quelle heure vous dites ? je suis malentendante, elle ne marche pas votre boucle ?* » Le guichetier lève les bras au ciel ! Je me demande s'il sait de quoi je parle... « *Vous pouvez me l'écrire sur un papier ?* » Et là, j'entends : « *Je n'ai pas de papier!* ». Incroyable !

Information implants

Les Laboratoires MXM, fabricants de l'implant cochléaire DIGISONIC, viennent de commercialiser, au prix de 95 euros, un raccord permettant aux malentendants qui portent cet implant de bénéficier de la boucle magnétique. On attendait cet accessoire depuis bien longtemps chez ce fabricant. Le raccord, qui n'est pas un modèle d'esthétisme, se présente sous la forme d'un petit fil plastique à fixer à la base du contour d'oreille. Attention de ne pas le perdre ! Le résultat est néanmoins fort satisfaisant. ■



Il doit y avoir un tableau d'affichage quelque part... Quel bonheur que les choses écrites! Il y a un train pour T... à 16 heures. J'ai 3 heures devant moi. Il faut que j'avertisse les personnes qui m'attendent à T... Je sors mon portable. Impossible, je n'entends rien dans ce hall de gare; pourtant, il y a plein de voyageurs avec le téléphone à l'oreille. J'essaie la cabine, je n'arrive même pas à savoir si ça marche ou pas. On me tape sur l'épaule: une dame compatissante a suivi mon manège et m'offre son aide. Je lui tends mon portable: «*Merci, merci, Madame...*»

Que vais-je faire pendant ces 3 heures d'attente? Il y a un cinéma très moderne à côté de la gare. Voyons ce qu'ils donnent: deux films français et un film américain en VF. Va pour un film français s'il y a une boucle magnétique. J'en cherche la signalisation: rien. Je demande à la caisse;

- *Une boucle magnétique, qu'est-ce que c'est que ce truc-là, jamais entendu parlé!*

- *C'est un système électronique qui permet aux malentendants de mieux entendre le son.*
- *Les malentendants? Faut qu'ils apprennent la langue des signes, on fait du théâtre pour eux!*
- *Mon Dieu, Madame, il y a des millions de malentendants et peut-être 150 000 qui utilisent la langue des signes.*
- *Ça, c'est vous qui le dites!*

Je n'ai pas le courage de poursuivre cette conversation. Je renonce au cinéma et n'ai plus qu'à retourner à la gare. La cacophonie m'assaille: ces haut-parleurs, quelle horreur! Espérons qu'au dernier moment ils n'annonceront pas que mon train est sur un autre quai, je risque encore de le rater; si seulement il pouvait y avoir quelques panneaux lisibles annonçant les changements de dernière minute!

Je n'ai plus qu'à rejoindre la salle d'attente, au calme. Tiens, il y a une télévision, voilà les nouvelles. Hélas, pas de télétexte dans une gare. Au fond, ce n'est pas une grande perte, car le télétexte en direct, ce n'est pas une réussite... On nous a dit et cela a été voté: les chaînes hertziennes seraient entièrement sous-titrées en 2010! Il va falloir qu'ils s'y mettent! J'essaie de lire sur les lèvres du présentateur. Que je suis mauvaise en lecture labiale, c'est consternant! Je préfère ne plus regarder, cela me donne des angoisses. Je ferme les yeux et tout à coup je me souviens de

cette réunion de travail où je suis allée il y a quelques jours. Beaucoup de monde autour d'une grande table, évidemment pas l'ombre d'un écran: ils ne connaissent pas la transcription écrite dans cette entreprise. J'ai cherché à me mettre en face des personnes qui allaient sûrement dire des choses importantes. Impossible! On me prenait toujours la place que j'avais repérée: personne ne faisait attention à moi. J'avais demandé à celui qui devait mener les débats de bien vouloir parler dans mon micro FM, mon récepteur étant bien placé autour du cou. Il avait accepté, sans enthousiasme. Au début de la discussion il tenait le micro, puis le mettait la tête en bas et oubliait de le passer. J'ai essayé d'attirer son attention, en vain: les participants me semblaient de plus en plus hostiles. Ils allaient m'agresser. Quel horrible cauchemar!

Encore une heure à attendre. Ma voisine, une jeune personne charmante, commence à me parler, mais dans le brouhaha de la gare tout échange est impossible pour moi. Je le

lui dis et, avec un sourire compréhensif, elle me tend son journal. Au moins la lecture, voilà ce qui nous sauve! Alors, je rêve dans mon rêve... Je rêve d'un monde plein d'oreilles barrées, plein de panneaux, de fléchages, d'écrans, un monde où le bruit serait étouffé, où les gens articuleraient et nous regarderaient, un monde où les malentendants pourraient trouver un travail adapté à leurs possibilités, évolueraient à l'aise....

Rêves euphoriques, cauchemars troublants... La réalité n'est pas si loin... ■



Partenariat

Dans le cadre d'un partenariat conclu avec la Mission Citoyenneté de SFR, les associations du Bucodes ont été amenées à s'impliquer très concrètement dans la mise en œuvre de l'accessibilité en incitant des cinémas, théâtres, lieux touristiques à s'équiper (boucle magnétique, casques HF, audio-guides...) avec un financement, au moins partiel, assuré par SFR. Ont ainsi été équipés: le Mémorial de la Paix à Caen, Nausicaa à Boulogne-sur-Mer, la Maison de la Danse de Lyon, le PACI à Issy les Moulineaux. D'autres projets sont en cours de réalisation, dont certains dans de petites villes.

Françoise Quérue



par Jean Mer et Brice Meyer-Heine

La RATP veut améliorer l'accessibilité

A la demande de la RATP, l'institut IPSOS effectue une étude sur les aménagements à effectuer sur le réseau pour faciliter l'accessibilité des malentendants à l'information. Jean Mer (JM), trésorier du BUCODES, et Brice Meyer-Heine (BMH), administrateur du BUCODES et secrétaire général adjoint de l'UNISDA (agissant pour l'UNISDA) ont été reçus dans les locaux d'IPSOS à l'invitation de cet institut. Ils nous résumant, sous la forme d'un dialogue, les différents points abordés.

■ IPSOS. Comment un voyage se passe-t-il pour vous sur le réseau de la RATP ?

JM. Pour les bus, la durée d'attente est affichée sur des panneaux aux arrêts, sur certaines lignes. Il faudrait le généraliser. A l'intérieur des bus (je ne suis pas sûr que ce soit le cas de tous) une information visuelle défile sur un panneau donnant le nom de la prochaine station desservie ainsi que le temps nécessaire pour arriver jusqu'au terminus.

Dans le RER, un moniteur indique, sur le quai, les gares desservies et l'horaire du prochain train de même destination. A l'intérieur de certaines rames, la station suivante est annoncée par un clignotant. C'est dans le métro que l'information nous est le plus difficilement accessible. Les annonces sonores sur les quais ou dans les trains nous sont incompréhensibles, les bornes d'appel par interphone nous sont inaudibles. Seuls les moniteurs installés à l'entrée des stations nous donnent une information. En outre, il serait souhaitable que des écrans soient également placés sur les quais, près des panneaux lumineux annonçant le temps d'attente de la prochaine rame.

BMH. Ces moniteurs sont indispensables, notamment dans les situations perturbées, à condition que les informations soient régulièrement mises à jour. Nous avons besoin que toute information orale soit doublée par de l'écrit.

Nous avons aussi des difficultés pour obtenir des informations. Les centres de renseignement par téléphone, avec voix automatiques et aiguillage par touche, sont inaudibles pour les personnes sourdes ou malentendantes. Il faut privilégier la communication par Internet et SMS, avec l'assurance d'avoir un retour quasi immédiat et non pas avec 24 h de délai comme actuellement.

Le personnel des points d'informations devra être formé au dialogue avec les personnes atteintes de surdité : regarder en face, articuler, ne pas parler trop vite, écrire les numéros. Il faut aussi le former

à l'utilisation de la boucle d'induction magnétique qui devrait équiper chaque guichet et les salles d'attente.

Websourd est un moyen de traduction LSF à distance par un interprète via Internet. Il est utilisé par certaines administrations. Ce système peut s'adapter à la traduction en français écrit en utilisant une technique de transcription rapide (vélotypie, sténotypie, reconnaissance vocale). Il serait possible de connecter, via Internet, les guichets ou centres d'information de la RATP avec un relais centralisé permettant une traduction écrite ou en L.S.F..

par Jean Mer

Systèmes visuels

Un système visuel d'informations est expérimenté par la RATP sur les lignes n° 1 et 3 du métro parisien (une rame par ligne). Des écrans ont été installés dans les voitures (dans l'alignement du schéma donnant les stations desservies par la ligne). Ils indiquent les deux stations suivantes, les correspondances accessibles à la prochaine station ainsi que les horaires des rames du RER immédiatement annoncées sur l'écran.

Une autre expérience à l'usage des malentendants est menée depuis 4 ans à la station Pasteur, sur la ligne n° 6. Elle semble être passée inaperçue et, de ce fait, ne sera pas étendue sur le réseau. Des lampes, intégrées à la bande podotactile (pour les déficients visuels) longeant les quais, annoncent l'arrivée imminente de la rame en passant de la couleur bleue au jaune.

Tous les DSME, qu'ils soient franciliens ou de passage à Paris, sont invités à donner leur point de vue par courrier à : Maison de la RATP (Service Clients) 54 Quai de la Rapée 75012 PARIS. Ces expériences ne seront développées que si de nombreux malentendants se manifestent.



■ IPSOS Connaissez-vous les écrans lumineux, installés dans un certain nombre de voitures, donnant des informations sur la ligne ?

JM. Oui, j'en ai vu. On y lit les deux stations immédiatement desservies ainsi que les correspondances avec l'horaire des prochains trains RER dans chaque direction. C'est ce mode d'information qui convient le mieux à nous autres, malentendants ou devenus sourds.

BMH. Ces types d'écrans donnant des informations écrites sont une bonne approche et sont à généraliser, tant dans le métro que pour le bus.

■ IPSOS : Quels sont les outils innovants que vous préconiserez ?

BMH. L'utilisation des SMS est très répandue chez les personnes sourdes. Pourquoi ne pas utiliser cet outil pour signaler les situations perturbées ? En cas d'incident une personne sourde ou malentendante

pourrait contacter, via SMS, un numéro indiqué dans la rame.

JM. Oui, mais s'il y a beaucoup d'appels en même temps le numéro sera vite saturé.

■ IPSOS. Ce pourrait être une cellule qui serait mise en place par la RATP sur une ligne préalablement mémorisée sur vos téléphones respectifs.

JM. Ca mérite d'être tenté.

BMH. Il y a des bornes d'alerte sonores. Elles devraient être complétées par une vidéo avec informations écrites. Et je tiens à souligner qu'aucun aménagement ou équipement ne sera efficace s'il n'y a pas eu, au préalable, une formation du personnel. Enfin tous les usagers, et pas seulement les « handicapés », doivent être informés des moyens mis en place par la RATP. Une personne âgée, ou une personne étrangère maîtrisant mal le français, est également concernée par ces mesures. ■

par Brice Meyer Heine

Equipement d'un théâtre

Brice Meyer Heine a participé activement à l'équipement du théâtre d'Issy les Moulineaux pour les malentendants. Il nous décrit le système mis en place.

Les contraintes à prendre en compte étaient les suivantes :

- La salle équipée compte 974 places réparties sur deux étages : une boucle d'induction magnétique ne permettait pas une bonne écoute partout.
- Les spectacles sont parfois achetés « clefs en main » et, dans ce cas, la société de distribution installe sa propre sonorisation et ne la connecte pas à la boucle.
- Les malentendants non appareillés doivent pouvoir bénéficier d'une écoute amplifiée.

Après une série de tests avec des malentendants, le choix s'est porté sur un système combinant la technologie FM et l'induction magnétique.

L'émetteur FM est inclus dans les micros cravates portés par les acteurs ou connecté sur la sonorisation de la salle. Les récepteurs sont des petits boîtiers individuels sur lesquels sont adaptés, soit des écouteurs type casque, soit un collier magnétique. La technologie est connue de tout technicien du son et ne pose donc aucun problème d'installation dans une salle de spectacle.



Un des boîtiers récepteurs

Le son est excellent pour une personne entendante, identique dans toute la salle. Une personne malentendante non appareillée utilise les écouteurs casques et peut régler le volume du son. Une personne appareillée avec position « T » utilise le collier magnétique (il est possible de placer le collier près de l'aide auditive pour augmenter l'intensité).

La direction du théâtre a choisi d'informer l'ensemble des spectateurs en distribuant des affichettes à chaque représentation. Les récepteurs sont mis à disposition en échange d'une carte d'identité.

En moyenne, vingt récepteurs sont distribués par spectacle, dont 15 à des personnes malentendantes, appareillées (avec position « T ») ou non. Le personnel du théâtre a été conduit à expliquer l'intérêt de la position « T » et les audioprothésistes du voisinage sont maintenant sensibilisés pour la proposer à leurs clients. ■



Transcrire la parole

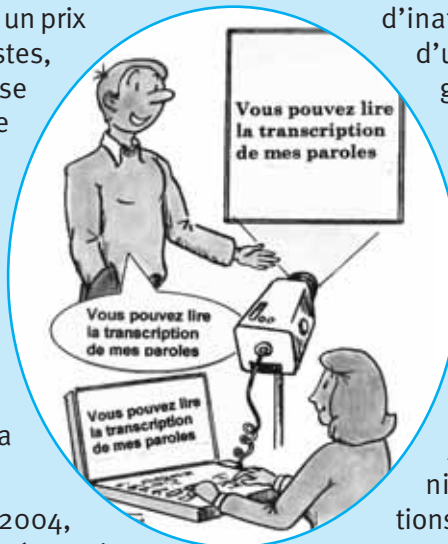
Les associations de devenus sourds rappellent constamment que l'accessibilité pour les sourds oralistes passe obligatoirement par la transcription de la parole en temps réel. Mais les techniciens de l'écrit sont peu nombreux... et leurs interventions ont un coût élevé.

Afin d'offrir un service de proximité, à un prix acceptable pour des budgets modestes, Oreille et Vie décidait, en 2003, de se lancer dans l'aventure d'un service de transcription de la parole en temps réel. Le congrès de 2002 du Bucodes qui se tenait à Lorient, puis les colloques organisés dans le Morbihan en 2003 (notamment par le Conseil Général) dans le cadre de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, avaient montré que l'accessibilité pour tous passait par la transcription.

Le service ouvrait le 17 septembre 2004, l'association ayant obtenu les aides nécessaires du Conseil Général du Morbihan et de divers sponsors. Cependant, tout restait à faire : former Isabelle spécialement recrutée pour ce poste (aucune formation de ce genre n'existe), faire connaître le service, en démontrer son utilité et son efficacité. L'association en a, bien sûr, bénéficié pour ses réunions internes, mais l'objectif était de rendre accessible tout type de manifestations. Un certain nombre l'a été dès les premiers mois de fonctionnement du service : des colloques pour les personnes handicapées, deux meetings dans le cadre de la campagne pour le référendum, des conférences diverses (prévention des chutes, consommation, successions...)... Les spectacles n'ont pas été oubliés avec le titrage de quelques intermèdes théâtraux.

■ Quel est le bilan d'une année et demie d'expérience ?

Il faut d'abord noter la satisfaction des adhérents pour lesquels une boucle magnétique ne suffit pas : bien que la technique utilisée, la prise de notes par dactylographie assistée par des abréviations, soit lente, ils se disent heureux de pouvoir suivre les réunions dans de meilleures conditions. Et ainsi quelques-uns osent participer à des réunions hors association. Une satisfaction qui est partagée par tous les publics qui ont découvert la transcription : après chacune de ses interventions, Isabelle a reçu des félicitations de personnes, le plus souvent entendant, la remerciant d'avoir pu « rattraper » à l'écran les moments



d'inattention. Une enquête faite à la fin d'une conférence l'a confirmé : une grande majorité des réponses indiquait que la transcription « a été utile »... balayant le scepticisme de quelques organisateurs.

La partie n'est pas gagnée, loin s'en faut, malgré les mesures inscrites maintenant dans la loi et les décrets. Il faut convaincre tous azimuts ! Nous avons sollicité des responsables de banques pour leurs Assemblées Générales 2006, des organisateurs de conférences... Les objections sont parfois surprenantes « *Mais nous avons réservé les salles depuis longtemps* » puis « *Où va-t-on mettre l'écran ?* ». Et que dire des journalistes qui voient la transcription mais la passent sous silence dans leurs reportages !

Les réticences viennent aussi des personnes directement concernées : il faut se persuader que la surdité ne conduit pas fatalement au retrait de la vie sociale. Il faut aussi oser dire : « *Vous m'avez invité, mais que prévoyez-vous comme accessibilité pour ceux qui, comme moi, n'entendent pas ?* ».

Une large information sur cet indispensable outil d'accessibilité sera nécessaire pour qu'il devienne aussi banal que le plan incliné pour les fauteuils roulants. ■

J'ai souvent entendu : « *la boucle magnétique c'est bien, mais pensez un peu à ceux pour qui elle est insuffisante ou qui ne peuvent pas en profiter puisque non appareillables. Pour eux, il faut l'écrit.* » Puis Oreille et Vie a osé mettre en place un service de transcription. Nous nous sommes dits : « *Si nous osions nous aussi ? Nous aurions la tâche un peu plus facile puisque le chemin a été ouvert.* »

Eh bien c'est fait ! La formation de la preneuse de note, assurée par l'association, a commencé le 1^{er} février. Le 4 mars avait lieu la première réunion de bureau avec le service transcription, débutant certes, mais déjà très apprécié des deux membres qui ne peuvent pas profiter de la boucle. ■

Anne-Marie Desmottes
Association des devenus sourds de la Manche



Le téléphone-transcripteur aux États-Unis

Regarder ce qui se fait hors de l'Hexagone au niveau du handicap est riche d'enseignements. Quelques membres des associations du Bucodes s'y emploient : nous leur devons cet article écrit pour La Caravelle, revue de l'ARDDS. Nous remercions l'auteur, René Cottin, et les responsables de l'ARDDS d'avoir accepté une parution simultanée dans Résonnances.

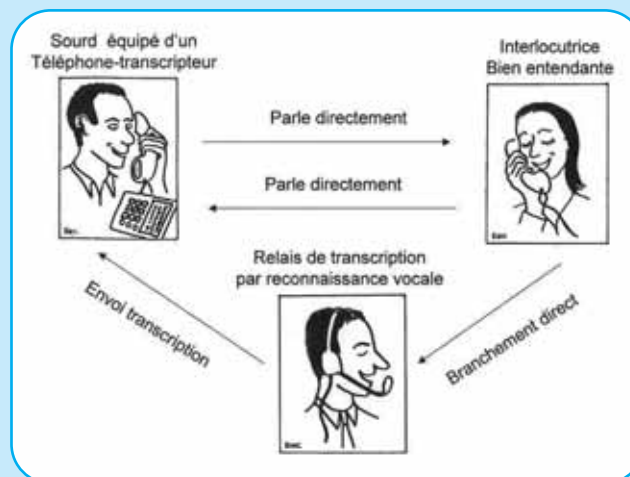
Il est bon de savoir qu'une loi analogue à celle de « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », adoptée voici un an par le Parlement français, fut votée et mise en application aux États-Unis il y a plus de quinze ans.

A la différence de la loi française, celle des États Unis, appelée « *Americana with Disabilities Act* » (ADA), accorde une très large place aux sourds oralistes n'utilisant pas la langue des signes. Un chapitre entier de l'ADA leur est consacré, obligeant, en particulier, chaque état américain à créer un service de relais pour transcription écrite des transmissions téléphoniques. Actuellement, 36 États américains sur 50 ont mis en œuvre de tels relais.

Pour utiliser ces relais, les personnes sourdes doivent disposer d'un appareil de téléphone spécial (appelé « *captioned telephone* ») muni d'un petit écran sur lequel s'inscrit la transcription écrite de ce que dit l'interlocuteur. Le relais, qui fonctionne 24 heures sur 24, est assuré par des « répéteurs » : ils répètent les paroles des interlocuteurs à des ordinateurs munis de logiciels de reconnaissance de la parole. La transcription est envoyée et s'inscrit sur le petit écran du téléphone spécial, avec un décalage de seulement quelques secondes.

Les frais du service de relais sont pris en charge par l'État pour les communications qui se font dans les limites de cet État. Pour les communications extérieures à l'État, le service est payant. L'appareil de téléphone spécial est disponible sur le marché américain à un coût d'environ 250 euros.

Une seule ligne de téléphone, non numérique, est suffisante pour que le système fonctionne. L'interlo-



uteur appelant une personne sourde doit tout d'abord appeler le service de relais avant d'être mis en communication avec sa correspondante. De son côté, la personne sourde doit être inscrite au service de relais. Elle doit, pour cela, apporter la preuve de sa surdité. Une variante à deux lignes existe également (une ligne pour la conversation orale et l'autre ligne pour la transcrip-

tion), variante qui offre plus de souplesse et plus de possibilités.

En plus de leur installation chez des particuliers, des « *captioned telephones* » sont disponibles dans les hôtels, les hôpitaux et surtout dans les entreprises commerciales et industrielles, ce qui constitue une chance énorme de réadaptation pour les travailleurs handicapés de l'ouïe.

■ Ce système est-il réalisable en France ?

Oui, bien sûr ! La technique de la transcription par reconnaissance vocale se pratique déjà en France et certaines associations du Bucodes y ont recours pour leurs réunions (voir Résonnances n° 21). Mais pour que cette technique soit appliquée aux transmissions téléphoniques particulières, comme aux États-Unis, il faudrait, avant tout, que chacune de nos régions, ou chacun de nos départements, organise un service officiel de relais en prenant à sa charge les frais de son fonctionnement. Nous en sommes encore loin !

Voilà un projet important pour tous les devenus sourds français qui peut (et doit...) se placer dans les priorités des associations de devenus sourds, et en premier lieu du BUCODES, leur représentant auprès des autorités nationales. ■



par Robert Raufast

SNCF : une initiative originale

Il n'y a pas si longtemps, la SNCF s'était placée sous le feu de la critique pour n'avoir pas su transporter ses clients handicapés dans des conditions décentes.

La leçon a été retenue puisque les cadres de la direction régionale Languedoc-Roussillon ont pris l'initiative de se placer en situation de handicap pour tester l'accessibilité de la gare de Montpellier-Saint Roch. Des représentants d'associations de handicapés, dont Surdi 34, avaient été invités à servir de guide, chacun dans son domaine, à ce personnel devenu subitement hésitant et désorienté. C'est donc parfaitement conditionnés qu'ils ont enregistré nos doléances : amélioration de la signalétique générale, affichage des annonces sur panneaux lumineux, installation d'une signalisation pour prévenir de l'entrée des convois en gare. Nous avons aussi eu la satisfaction de vérifier le bon fonctionnement des boucles magnétiques des guichets. A l'occasion de cette expérience, les coordonnées du responsable SNCF aux personnes handicapées nous ont été notifiées. Un service d'accueil et d'accompagnement spécialement dédié aux voyageurs en difficulté de handicap transitant par Montpellier a été mis en place.

Tout cela témoigne d'une prise de conscience de plus en plus nette dans la perception et les rapports avec le monde du handicap. ■

Boucles magnétiques :

De l'ignorance dans laquelle sont tenus bien des audioprothésistes.

Ce monsieur informé, venu s'appareiller, demande une bobine sur son ACA, pour pouvoir capter les boucles magnétiques. Réponse de l'audioprothésiste : « Moins il y a de choses sur l'appareil, mieux cela vaut »

— — — — —

Un autre audioprothésiste : « La boucle magnétique ? C'est dépassé ! inutile d'en faire la promotion »

— — — — —

Dialogue entre un malentendant (ME) averti et un audioprothésiste (A) nouvellement installé.

ME - Avez-vous une boucle d'induction magnétique dans votre établissement ?

A - Bien sûr, c'est une obligation légale. Mais je n'en ai pas l'expérience.

ME - Peut-être puis-je vous conseiller ? Montrez-la moi.

A - Le poste de télé ne nous a pas encore été livré.

ME - ???

A - La boucle d'induction magnétique c'est uniquement pour la réception TV.

ME - Avez-vous un micro ?

A - ???

ME - Le son peut provenir d'un téléviseur, mais c'est loin d'être la seule source possible. Ce peut être, par exemple notre voix recueillie par un microphone relié à l'amplificateur.

A - Je l'ignorais... Il suffit donc que j'achète un micro ?
Pouvez-vous m'en conseiller un bon ? ■

par Jeanne Guigo

Décret et accessibilité aux immeubles

L'accessibilité est un des points forts de la Loi du 11 février 2005. Cependant, à l'heure où nous mettons sous presse, aucun décret sur ce sujet n'est encore paru. Un avant projet relatif au cadre bâti, qui doit recevoir un aval européen, permet de donner les grandes lignes de ce qui pourra être la règle à l'avenir.

Notons que ce décret ne concerne que les aménagements techniques. La mise en œuvre de moyens humains (transcription de la parole, interprétariat), qui découle logiquement des articles 41 et 78 de la loi, ne sont l'objet d'aucun décret.

Le projet de décret concerne tout type de bâtiment, qu'il soit destiné à l'habitat (individuel ou collectif) ou prévu pour recevoir du public (lieux d'accueil, salles de réunion ou de spectacle...). Pour la première fois, les conséquences de la surdité sont traitées, dans un décret, sous différents aspects (gêne sonore, accès à l'information) : le mot « communiquer » est très présent dans le texte. « Est accessible tout bâtiment permettant [...] de communiquer [...] »

Sans entrer dans les détails, voici quelques-uns des points visés :

- « tout dispositif visant à permettre ou restreindre l'accès [...] ou à se signaler à un occupant doit pouvoir être repéré, atteint et utilisé [...] » : c'est le cas des interphones ;
- les revêtements (sols, murs) ne doivent pas entraîner de gêne sonore ou visuelle ;
- dans les ascenseurs « des dispositifs doivent permettre de recevoir les informations liées [...] au système d'alarme » : un dispositif visuel devra donc être prévu ;
- dans les installations ouvertes au public « toute information sonore nécessaire à l'utilisation du point d'accueil » doit être « transmise par des moyens adaptés ou doublée par une information visuelle ». Ainsi, tout bâtiment neuf devra être accessible aux personnes handicapées, « quelque soit le type de handicap ». Pour les bâtiments anciens, et sauf dérogation, l'obligation devra être effective à partir de 2015. ■



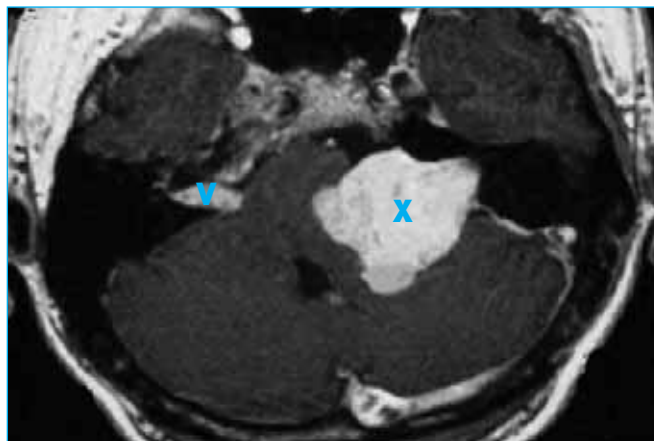
La Neurofibromatose de type 2 (NF2)

Maladie qui est à l'origine de certaines surdités, la neurofibromatose de type 2 bouleverse radicalement la vie de ceux qui en sont atteints. Le Professeur Olivier STERKERS (ORL, 1 & 3) et le Docteur Michel KALAMARIDES, (Neurochirurgien, 2 & 3), tous deux exerçant à l'hôpital Beaujon (Clichy) ont accepté de nous donner les principales caractéristiques de cette maladie et de sa prise en charge. Deux personnes qui en sont atteintes nous font partager un peu de leurs souffrances et leur lutte.

■ 1 – Définition de la Neurofibromatose de type 2

La neurofibromatose de type 2 (NF2), anciennement appelée « Neurinome bilatéral de l'acoustique » ou Neurofibromatose Centrale », est définie par la présence, dans la majorité des cas, de schwannomes ou neurinomes vestibulaires (SV) bilatéraux (voir fig.). D'autres tumeurs bénignes du système nerveux (schwannome, méningiome, astrocytome, épendymome) et manifestations oculaire et cutanée peuvent être associées aux SV bilatéraux. Il s'agit d'une maladie génétique autosomique dominante, caractérisée par des altérations transmissibles du gène NF2 situé sur le chromosome 22 (elle a pour effet l'inactivation d'un gène suppresseur de tumeur).

La NF2 est souvent découverte chez l'adulte jeune (17 – 22 ans en moyenne). Le SV est une tumeur bénigne qui se développe aux dépens du nerf vestibulaire (nerf de l'organe de l'équilibre) dans le conduit auditif interne (CAI), du rocher où il va progressivement comprimer le nerf cochléaire (nerf de l'organe de l'audition) et le nerf facial (mobilité de la face, lacrymation). Puis, en intracrânien, le SV va s'étendre dans l'angle ponto-cérébelleux (APC) (région située entre le tronc cérébral et la base du crâne, traversée par la majorité des nerfs crâniens et des vaisseaux) et devenir dangereux par la compression du tronc cérébral et du cervelet, pouvant entraîner, lorsque la tumeur est volumineuse, une hypertension intracrânienne. La présence d'un SV de chaque côté est le facteur de gravité propre à la NF2, d'abord fonctionnel par la perte de l'audition, puis vital par la compression du tronc cérébral.



IRM cérébrale d'un patient NF2 montrant un volumineux SV de Stade IV (X) et un petit SV de Stade II (V). Noter l'importante compression du tronc cérébral et du cervelet.

■ 2 – Diagnostic et bilan de la NF2

Le symptôme initial le plus fréquent est une surdité unilatérale (rarement bilatérale et asymétrique d'emblée), d'installation progressive. Les surdités d'installation brutale ne sont pas rares (10 % des cas) parfois réversibles. La surdité peut être précédée d'acouphènes unilatéraux ou de troubles de l'équilibre. La survenue d'une surdité ou d'acouphènes unilatéraux chez un sujet jeune doit amener à un bilan audiovestibulaire et une imagerie cérébrale.

Plus rarement, les premiers symptômes sont des douleurs d'oreille (otalgie), faciales (névralgie faciale), voire des céphalées.

Les autres manifestations cliniques de la NF2 sont :

- Des tumeurs bénignes intracrâniennes et intrarachidiennes : méningiomes, schwannomes des autres nerfs crâniens (facial, trijumeau, etc) ou rachidien, astrocytome ou épendymome, le plus souvent au niveau du bulbe rachidien ou de la moelle épinière cervicale. Les symptômes sont variables et dépendent de leur localisation et de leur volume : céphalées, troubles de la vision, crise épileptique, atteinte spécifique de certains nerfs pour les tumeurs intracrâniennes et troubles de la marche, douleur des membres, troubles sphinctériens pour les tumeurs médullaires.

Les atteintes oculaires sont dominées par la cataracte juvénile, et les manifestations cutanées sont représentées par des petites tumeurs cutanées (le plus souvent des schwannomes).

Le diagnostic de NF2 repose sur des critères bien définis. Un bilan doit être effectué par une équipe



multidisciplinaire comprenant ORL, neurochirurgien, neurologue, pédiatre, généticien et radiologue, dans un centre spécialisé qui pourra assurer la prise en charge thérapeutique personnelle et familiale.

- Le bilan audiovestibulaire permet de définir l'atteinte auditive et de l'équilibre.
- L'examen ophtalmologique à la lampe à fente est indispensable.
- L'imagerie comprend une IRM cérébrale et de la moelle épinière qui permet de visualiser les tumeurs, de mesurer leur volume respectif et d'évaluer leur agressivité sur les structures voisines (tronc cérébral, cervelet, cerveau, moelle...).
- Le bilan génétique comprend un prélèvement sanguin pour la recherche de la mutation du gène NF2, mutation retrouvée dans plus de 50 % des cas, et une consultation génétique.

■ 3 – Prise en charge de la NF2

La prise en charge d'un patient atteint de NF2 nécessite une équipe Oto-Neurochirurgicale ayant une double compétence : une grande habitude de la chirurgie des SV et une expérience importante de la réhabilitation de la surdité chez l'adulte.

Les décisions thérapeutiques doivent être prises en tenant compte de l'analyse de chaque cas, en tenant compte du volume de chacun des SV et de leur retentissement auditif, de la présence d'autres tumeurs nerveuses en évaluant leur volume et leurs manifestations cliniques et enfin, de l'âge et de l'activité socioprofessionnelle du patient.

Prise en charge des SV : surveillance ou ablation ?

Trois règles sont à appliquer :

- ablation chirurgicale d'un petit SV pour préserver l'audition si les critères de sélection sont présents : audition bonne, fond du CAI libre, faible extension dans l'APC ; plusieurs voies d'abord sont qui permettent de préserver l'audition dans plus de 50 % des cas ;
- ablation chirurgicale d'un SV volumineux de plus de 3 cm dans l'APC quel que soit le seuil auditif, sachant le risque de paralysie faciale après ablation d'un volumineux SV et le risque vital si le tronc cérébral est comprimé par deux volumineux SV ;
- ablation chirurgicale de tout SV avec surdité totale ou subtotale, le but étant de préserver le tronc cérébral d'une compression exagérée et d'éviter une atteinte de la fonction faciale.

Pour tous les autres cas, la décision est fonction de l'évolution de l'audition et des tumeurs par des bilans audiovestibulaires et IRM cérébrale annuelle.

Quelle est la place de la radiothérapie stéréotaxique ou conformationnelle fractionnée dans le traitement des SV de la NF2 ?

Le risque, maintenant précisé, après irradiation, de perte de l'audition immédiate ou retardée, de poursuite évolutive du SV, d'atteinte de la fonction faciale lors d'exérèse du SV irradié et de transformation maligne dans le cadre de la NF2 amène à de grandes réserves vis-à-vis de ce moyen thérapeutique chez un patient atteint de NF2.

Quand réhabiliter l'audition d'un patient atteint de NF2 ?

L'aide auditive doit être proposée dès qu'une gêne auditive apparaît, bien que la compression du nerf cochléaire entraîne des distorsions sonores rendant l'appareillage difficile.

L'implant auditif du tronc cérébral est le moyen de restituer l'audition si le nerf cochléaire n'est plus fonctionnel. L'implant est placé sur le noyau cochléaire au niveau du tronc cérébral. Seules quelques équipes dans le monde en ont l'expérience. Pour nous-même, 10 ans d'implantation du tronc cérébral chez des patients atteints par la NF2 nous ont amené ces quelques réflexions :

- si la tumeur est très volumineuse, la pose de l'implant est impossible,
- si le tronc cérébral est peu comprimé par les SV bilatéraux, le résultat est équivalent à un implant cochléaire,
- si l'implant est posé durant l'ablation du premier SV alors que l'audition controlatérale reste fonctionnelle, le bénéfice reste faible mais constitue une garantie pour le futur.

Dans certains cas, un implant cochléaire peut être discuté en laissant en place une petite tumeur non évolutive avec des tests préopératoires satisfaisants.

Deux associations :

- **Association Neurofibromatoses et Recklinghausen**
34 vieux chemin de Grenade
31700 BLAGNAC
www.anrfrance.org
- **Association des Implantés Cochléaires de l'hôpital Beaujon**
57 route Petit Epot
36330 LE POINCONNET



Quelle attitude vis-à-vis des autres tumeurs ?

Elle est pragmatique : ablation si la tumeur se manifeste par des troubles invalidants.

Au cours de l'évolution, la correction des différents handicaps pourra nécessiter une rééducation orthophonique (labio-lecture) et kinésithérapeutique (faciale, motrice, équilibre...)

La prise en charge de la famille est aussi importante. Elle est facile si la mutation du gène NF2 est identifiée car les membres de la famille porteuse de la maladie pourront être repérés. Elle est plus difficile en l'absence d'identification de cette mutation (moins de 50 % des cas). Elle consiste en des bilans audiologiques et IRM, dès l'adolescence et jusqu'à 35-45 ans, dans la descendance, en présence ou non de symptômes.

■ En conclusion, la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la NF2 impose :

- une équipe multidisciplinaire référente dédiée à la NF2, entraînée dans la chirurgie du SV et dans la réhabilitation auditive de l'implant cochléaire et du tronc cérébral chez l'adulte ;
- de ne pas laisser évoluer un SV volumineux de plus de 3 cm dans l'APC, sous peine de courir des risques vitaux importants ultérieurs et d'empêcher toute réhabilitation auditive.

La recherche fondamentale sur la NF2, avec des modèles animaux, doit permettre dans un avenir proche de développer des thérapies moins agressives et de donner toutes les chances à une détection précoce de la NF2, afin de stabiliser les lésions et de préserver l'audition. ■

1 – AP-HP, Hôpital Beaujon, Service de Neurochirurgie

2 – AP-HP, Hôpital Beaujon, Service d'Oto-Rhino-Laryngologie

3 – Centre Référent NF2 (Maladies Rares : Neurofibromatose – Coordonné par le Docteur WOLKONSTEIN, Hôpital Henri Mondor)

par : Jean-Pierre D.

« Je recommencerais, malgré les contraintes »

Le premier signe de surdit  est apparu   l'oreille droite en 1985 : j'avais 16 ans. On diagnostique une surdit  moyenne, sans plus. C'est en 1989 que m'est cit e la maladie de Recklinghausen : un nom g n rique qui regroupe deux maladies, dont la Neurofibromatose de type 2 (NF2). Je ne le d couvrirai que bien plus tard.

Depuis, mon histoire est jalonn e d'examens et d'op rations. La premi re fut l'ablation d'un m ningiome frontal (c t  droit)   Rennes, en 1989. Il fut d cel    la suite de fr quentes crises d' pilepsie. Je reste d'ailleurs toujours d pendant d'un traitement m dicamenteux. Une r cidive m'a conduit, en 1991,   l'h pital Foch de Suresnes. Dix ann es se sont  coul es avec des examens r guliers, des grosseurs visibles, mais sans op ration. C'est en 2001 que reprend le tour de France des h pitaux. Cette fois j'ai  t  dirig  vers une  quipe tr s sp cialis e de Lyon, pour une d compression du conduit auditif interne de l'oreille gauche : aucun autre praticien ne voulait pratiquer cette intervention, tant les neurinomes  taient devenus volumineux et la pression intracr nienne importante.

Mes restes auditifs  taient devenus tr s faibles : un implant du tronc c r bral est envisag  et je me retrouve en consultation   l'h pital Beaujon de Clichy. C'est l , en juin 2002, que j'entendis parler pour la premi re fois de NF2 : un test confirmera que je suis atteint de cette maladie g n tique. En juin 2004, je subis une double intervention : elle a consist    enlever un neurinome sur le nerf acoustique et   poser la partie interne de l'implant. Cette op ration me laissait

totallement sourd. J'avais, heureusement, une bonne ma trise de la lecture labiale. J'avais  t  inform  des risques et des cons quences de l'intervention, mais je n'avais gu re d'alternative. Et je savais qu'une des cons quences des neurinomes de l'acoustique est,   plus ou moins long terme, une surdit  totale.

La p riode post op ratoire a  t  assez difficile. Il a fallu attendre un mois avant l'activation du processeur (le temps de la cicatrisation). Puis vinrent les nombreux r glages, r alis s par une orthophoniste de l'h pital Beaujon : ils s' talent sur 12 mois, parfois davantage selon les personnes. Dans le m me temps, je suivais des s ances d'orthophonie pour me familiariser avec les nouveaux sons transmis par l'implant. Tout cela a  t  doubl , pour moi, d'une tr s grande fatigue.

L'implant m'apporte beaucoup : j'en suis devenu d pendant. Si c' tait   refaire, et malgr  les contraintes, je recommencerais car r entendre les sons familiers comme le tic tac de la pendule, la sonnerie de la porte d'entr e... est tr s rassurant. C'est une chance que la technique permette, aujourd'hui, de r entendre ces bruits ambiants... Cependant je ne peux pas t l phoner, ni  couter de la musique, et je garde de grandes difficult s   converser en groupe.

Je veux remercier tous les chirurgiens de renom qui ont accept  de me prendre en charge, les chercheurs qui  tudient la NF2, et aussi les associations pour le soutien qu'elles apportent. ■



par Camille

10 ans déjà

Certes, elles étaient déjà là - depuis que je suis toute petite paraît-il - mes tumeurs cérébrales : invisibles, tapies, sournoises, attendant leur heure. Jusqu'à ce jour de 1996 où elles se sont brusquement réveillées, se sont mises à grossir de façon significative et irrémédiable et ont fait basculer ma vie en enfer. J'avais 27 ans. Je ne me doutais de rien et c'est toute la traîtrise de cette sinistre maladie, la NF2, qui ne se réveille souvent qu'à l'âge adulte, alors qu'elle nous a laissé vivre et construire pendant des années, dans l'insouciance.

En 1996, il a donc fallu m'opérer, un peu en urgence, d'abord pour résorber l'hypertension intra-crânienne provoquée par le développement des tumeurs. Puis, quelques mois plus tard, pour procéder à l'ablation de la tumeur la plus importante et la plus nocive : un neurinome de l'acoustique à droite. Une opération apocalyptique qui a duré 11 heures et dont je mettrai des années à me relever (on ne touche pas impunément à ces zones du cerveau). Les séquelles furent nombreuses : surdité totale à droite avec paralysie faciale et problèmes d'équilibre sont les principales.

Près d'un an plus tard, après un séjour difficile en centre de rééducation, j'ai tenté, un peu naïvement, de reprendre ma vie d'avant. Au travail, il ne m'a fallu que quelques jours pour me rendre à l'évidence et constater que je n'étais plus capable d'assumer mes fonctions comme avant. Il m'a fallu l'aide d'un regard extérieur pour faire ce constat terrible et définitif et c'est mon patron qui me l'a donnée en me disant en aparté à la fin d'une réunion : « *Camille, vous n'intervenez pas car vous ne comprenez pas !* ». C'est un mécanisme psychologique assez étonnant que celui-ci : perdre l'audition est parfois si difficile à admettre, si inconcevable pour la personne, que l'on peut mettre du temps avant de s'en rendre compte véritablement et de mesurer l'étendue des dégâts. C'est comme une fuite psychique, un refoulement, une sorte de retrait de la personnalité qui refuse de voir la réalité en face.

C'est donc à regret que j'ai finalement dû abandonner mon travail que j'aimais bien. Je n'ai pas réussi à me faire reclasser de façon satisfaisante dans mon ancienne entreprise. J'étais complètement démoralisée, vidée de toute confiance en moi et persuadée que je n'étais plus capable de rien. Je me suis mollement laissée recasée, sans résistance, dans une voie de garage insipide. C'est alors que la maladie a repris son évolution. Il a fallu réopérer, les séquelles se sont

encore aggravées et j'ai finalement choisi de quitter définitivement mon entreprise en demandant, et en obtenant, un statut d'invalidité. Il fallait tourner la page ! Ma surdité est devenue totale et je me déplace désormais avec grand peine tellement mes problèmes d'équilibre sont devenus sérieux.

Nous étions en 2001, nous entamions un nouveau millénaire et j'atteignais le fond du trou. Soit je m'y résignais, soit je décidais de lutter pour reprendre un peu en main mon destin et ma vie. J'ai opté pour la seconde solution. La première bataille fut de regagner mon autonomie. Cela n'a pas été facile et a pris plusieurs mois, mais j'y suis arrivée, ce qui m'a permis de prendre un appartement et d'y emménager seule (mon petit ami s'étant fait la malle depuis longtemps, devant le désastre). J'ai ensuite trouvé un petit travail dans un centre qui s'occupe d'enfants sourds et pour lequel j'apprends la LSF. Même si elle ne deviendra jamais ma langue usuelle, c'est une belle langue et je trouve cet apprentissage intellectuellement et culturellement stimulant. Mon nouveau travail n'est guère très instructif en lui-même, mais, tout comme les cours de LSF, il permet des contacts enrichissants socialement. Lorsqu'on est handicapé, il faut à tout prix éviter l'isolement.

Un éminent spécialiste des implants cochléaires a beaucoup hésité avant de m'opérer, en 2004, et de me poser un implant cochléaire à gauche. Il m'avait bien prévenue que, compte tenu de ma maladie et du mauvais état de mon nerf auditif restant, les résultats ne seraient vraisemblablement pas mirobolants. Effectivement ils ne le sont pas, mais l'implant m'a permis de reprendre contact avec le monde sonore, tous les bruits de la vie, et ça, pour quelqu'un qui a toujours entendu, c'est absolument formidable. L'implant me facilite également la communication. Dans le calme, et avec l'aide de la lecture labiale, je m'en sors maintenant assez bien. Un atout qui n'est certainement pas étranger à mon investissement dans le monde associatif, auprès des DSME. Depuis un an j'ai même pris des responsabilités dans ce milieu et j'y suis très active.

On me dit souvent que j'ai du courage. Je réponds toujours que je n'ai pas eu le choix, pas plus que les autres personnes également touchées que j'ai connues et qui sont maintenant devenues mes amies. Atteintes à des degrés divers et selon des formes variées, toutes ont dû se battre pour s'adapter et chacune est remarquable dans sa lutte. Ce sont comme autant de défis lancés à la face de la maladie. ■



Le prix des prothèses auditives

Les prix des appareils auditifs ne sont jamais affichés chez les audioprothésistes et on a vu, au moins une fois, le prix passer de 1870 € à 1750 € (Amplifon) lors d'une demande de devis pour un dossier AGEFIPH. Dans certaines villes il est parfois très difficile d'obtenir un devis.

Constatant des écarts importants dans les prix des appareils auditifs de même type, d'un audioprothésiste à l'autre, soucieux d'avoir des éléments objectifs pour répondre aux questions des malentendants, notre association, Surdi 13, a commandé une pré-étude à des étudiants en mai 2005. Sans avoir la valeur d'un sondage national dans les règles, cette étude donne quelques informations qui méritent d'être connues des lecteurs de Résonances. On pourra comparer ces prix à ceux, « officiels », de l'arrêté du 22 août 2004 (Cf. Résonances n° 20).

66 cabinets d'audioprothésistes ont été contactés sur un ensemble de 13 villes de province. La région parisienne n'a pas été traitée. Il était demandé de fournir le tarif de deux appareils bien précis : Siemens Triano TP et Phonak Valeo AZ 311 Forte, deux appareils haut de gamme.

■ 6 cabinets sur les 66 (9 %) ont refusé de donner une information, même générale, sur les prix. Tous les autres (91 %) ont accepté de donner au moins leur « tarif le plus élevé » (cf. tableau). Seulement 33 (50 %) ont bien voulu répondre aux demandes de prix précis. Il faut noter que ni Audika, ni

Amplifon, ne commercialisent la marque Phonak, souvent moins chère que Siemens.

■ C'est à Lille qu'ont été relevés les plus forts tarifs (cf. tableau). Mais il faut noter que, dans toutes les villes, on peut trouver des prix élevés, le plus souvent chez les enseignes Audika et Amplifon-CCA, lesquels tirent manifestement les prix vers le haut. Par ailleurs, une même enseigne peut pratiquer des prix très différents suivant les villes où elles ont un cabinet.

Si on se base sur les cabinets sondés, on voit que Bordeaux, Le Havre, Rennes et Strasbourg sont incontestablement les villes les moins chères. Des indépendants, tel Surdicom à Rennes, mais aussi des enseignes telles Audio2000, Audition-Conseil et Audition-mutualiste, proposent souvent des prix moins élevés. On notera, en bas du tableau, des villes mal placées telles Marseille, Nancy, Aix en Provence et Angers.

Cette comparaison de prix a ses limites : il vaut mieux payer 100 euros de plus et bénéficier d'un meilleur service. Mais nos adhérents signalent que, bien souvent, le service est meilleur chez un audioprothésiste peu cher.

■ Cette modeste étude montre qu'il est nécessaire de demander des devis et de comparer les prestations offertes afin d'avoir une action, même modeste, sur les prix. Il est également souhaitable de s'informer auprès d'autres malentendants de la même ville. ■

Les prix dans les 13 villes de province testées (Mai 2005)

Dép.	Ville	Nb *	Siemens Triano TP		Phonak Valeo AZ 311 F		Tarif le plus élevé		Tarif le plus élevé
			Prix mini	Prix maxi	Prix mini	Prix maxi	mini	maxi	
33	Bordeaux	6	1350 €	1860 €	1350 €		1450 €	2000 €	Sud Ouest Audition
76	Le Havre	3	1450 €		1450 €		1480 €	2000 €	Audition Thiers
35	Rennes	6			1220 €		1500 €	1900 €	Surdicom, Audition Conseil, Audio 2000
67	Strasbourg	5	1452 €	2000 €	1400 €	1700 €	1500 €	2000 €	Audition mutualiste, France Surdité, correction Hert
59	Lille	4		2085 €		1657 €	1580 €	2400 €	Entendre
54	Le Mans	4					1600 €	2000 €	Audition mutualiste, Audio 2000
49	Angers	7	1550 €	1700 €	1500 €	1500 €	1600 €	1700 €	Anjou Surdité, Audition mutualiste
13	Aix en P.	6	1600 €	1850 €	1500 €		1677 €	2000 €	Audio 2000 et AUDITION CONSEIL
10	Troyes	4					1700 €	2000 €	Inst. de l'audition, Audition mutualiste
30	Nîmes	5		1850 €	1450 €		1700 €	2000 €	Acoustique d'Assas
76	Rouen	5	1400 €	1860 €	1600 €		1700 €	2100 €	Centre Acoustique
72	Nancy	5	1695 €	1895 €	1400 €		1700 €	2000 €	Entendre
13	Marseille	5	1576 €	1992 €	1415 €	1584 €	1800 €	2000 €	Audition Conseil et Entendre

* nombre de cabinets interrogés sur la ville



Aides financières : nouvelles règles

La prestation de compensation est l'une des innovations de la loi du 11 février 2005. Mais qui peut y prétendre ? Quatre décrets du 19/12/05 (numérotés de 2005-1588 à 2005-1591, J.O. du 20/12/05) et deux arrêtés du 28/12/05 (JO du 30/12/05) apportent d'importantes précisions.*

■ Critère d'âge

Actuellement, il faut avoir moins de 60 ans pour prétendre à la prestation de compensation (avec des exceptions pour les personnes qui bénéficient de l'allocation compensatrice). Selon l'article 13 de la loi, cette barrière de l'âge devrait disparaître dans un délai de 5 ans (donc après février 2010).

■ Critères de handicap

Ces critères sont précis : « *présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités* » dont la liste figure à l'annexe du décret 2005-1591. On y trouve, et c'est nouveau, « *entendre* », « *utiliser des appareils et techniques de communications* », « *gérer sa sécurité* » (ce qui n'est pas assuré avec une surdité!).

■ Que peut-on obtenir ?

Chaque sourd ou malentendant qui répond aux critères peut demander une aide à l'achat d'**aides techniques**. Les appareils de correction auditive entrent dans cette catégorie : les aides prévues pour leur achat vont de 199,71 euros à 599,13 euros par appareils, selon le niveau de surdité et les classes d'appareils (cf. Résonnances 20 p.17 et arrêté du 25/08/04). Les frais d'entretien sont également pris en compte. Par contre, les changements de processeurs d'implants ne sont pas mentionnés : en s'appuyant sur « *autres aides techniques* » non listées il doit être possible de les faire prendre en compte.

Cet arrêté mentionne les téléphones spéciaux et les accessoires (téléphones amplifiés et amplificateurs, visiophones, boucles...) ainsi que des dispositifs de raccordement aux téléviseurs. Il ne mentionne ni les flashes ou systèmes vibrants, ni les systèmes FM d'amplification et transmission du son : là encore on ne peut que recommander de s'appuyer sur la catégorie « *autres* » pour qu'ils soient pris en compte. Mais la grande nouveauté est l'octroi d'une **aide humaine à la communication** aux sourds sévères ou profonds. Les malentendants ou sourds dont la perte auditive est supérieure à 70 décibels pourront obtenir une prestation leur permettant de se faire

assister par une personne spécialisée, à hauteur de 30 heures par mois maximum. Cependant, le montant de l'allocation (environ 12 euros par heure) est insuffisant pour rémunérer un transcripteur de la parole ou un interprète en LSF!

■ Le projet de vie

La prestation de compensation est conditionnée au **projet de vie** de la personne, un projet qu'il lui faudra définir. La Maison Départementale des Personnes Handicapées devra apporter l'aide nécessaire à sa formulation. Pour les malentendants et les sourds, **le respect de ce projet de vie signifie le respect du mode de communication**, notamment dans le choix de l'aide humaine.

La demande de la prestation de compensation relève de la Maison Départementale des Personnes Handicapées : elle est maintenant ouverte dans de nombreux départements. ■

* textes accessibles sur le site www.legifrance.gouv.fr

BAHA (suite)

Suite à son témoignage sur le BAHA (Résonnances 21), M^{me} Grimaudo nous prie de donner l'information suivante relative à la prise en charge financière. « Les mutuelles peuvent aider à l'achat de cet appareil. Il faut pour cela faire une demande de prise en charge pour « *soins coûteux et durables* » en joignant à la lettre un certificat du chirurgien ainsi qu'un audiogramme récent ».

N.D.L.R. Les aides financières accordées par les mutuelles varient d'une compagnie à l'autre, parfois d'un contrat à l'autre. Beaucoup de mutuelles disposent d'un fond social leur permettant de donner des aides exceptionnelles. Chacun doit se renseigner auprès de sa compagnie. Les personnes qui déposeront un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (au SVA si elle n'est pas mise en place), sont en principe assurées que toutes les possibilités d'aides seront étudiées.

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, 10 000 TROYES
Tél : 03 25 71 04 84
Surdi10@wanadoo.fr
- 13 SURDI13**
11 Rés. la Combe aux Peupliers.
13090 Aix en Provence
Tél/Fax : 04.42.64.13.57 ou
04.91.73.64.20
surdi13@wanadoo.fr
Site : <http://www.surdi13.org>
- 22 Association des Devenus sourds et malentendants des Côtes d'Armor**
15 rue du Dr Rahuel.
22 000 SAINT BRIEUC
Tél/Fax : 02.96.33.41.76
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère. Sourdine**
12 chemin de Kerdero.
29 170 FOUESNANT
Tel/Fax : 02.98.94.96.73 ou
02.98.50.60.28
ASMF.sourdine@wanadoo.fr
- 30 Surdi 30**
300 ancienne route d'Alès
30000 Nîmes
Fax : 04 66 68 13 73
gaverous@wanadoo.fr
<http://perso.wanadoo.fr/surdi.30>
- 31 Association de Malentendants et Devenus Sourds de Midi-Pyrénées**
6 chemin Mailheaux.
31270 Villeneuve Tolosane
Tél. : 05 61 92 60 98.
Fax : 05 62 48 11 05
- 34 Surdi 34**
46 cours Gambetta.
34 000 MONTPELLIER
Tél : 04 67 42 50 14.
Fax: 04.67.47.08.82
Surdi-34@wanadoo.fr
Site : <http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/>
- 49 Surdi 49**
22 rue du Maine,
49100 Angers.
Fax: 02.41.48.91.64
aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
31 rue de l'épine. 50 530 CHAMPEAUX
Tel/SMS : 06.84.60.75.41
Fax : 02.33. 61 94 01
Centre Social de la Brèche du Bois
50100 Cherbourg – Octeville
Tel 02 33 20 44 18 Fax 02 33 20 53 25
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta. 53000 LAVAL
Tel/Fax: 02.43.53.91.32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39-41 rue de l'Armée Patton
54 000 NANCY
Tel/Fax : 03.83.28.26.96
helene.marchal1@free.fr
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12 rue Colbert. 56 100 LORIENT
Tel/Fax: 02.97.64.30.11 (Lorient)
02.97.63.77.71 (Vannes)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
Site : <http://oreille.et.vie.free.fr>
Antenne : 35
- 59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord**
Centre social d'Annapes,
2 rue Genets. 59 650 Villeneuve d'Ascq.
Fax : 03.20.67.16.95
adsmn@fraternet.org - Antenne : 62
- 65 AFIAC Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
12 Chemin Suzac. 65500 VIC EN BIGORRE
Tél/Fax : 05-62-96-83-16 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
Tel/Fax : 04.78.33.36.69
- 72 AMDSS Association des malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations,
4 rue d'Arcole. 72000 LE MANS
Tel/Fax 02.43.28.44.12. vamanco@yahoo.fr
- 75 ARDDS Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
75 rue Alexandre Dumas 75020 Paris
Fax: 01 46 62 63 24
Minitel Bal : 3614 chez ardds
contact@ardds.org -
Site : www.ardds.org
Antennes : 38, 44, 45, 56, 57
- 75 AUDIO Ile de France**
20. rue du Château d'eau.
75010 PARIS. Tel: 01.42.41.74.34
AudioAsso@aol.com
- 75 F.C.S Fraternité Catholique des Sourds**
47 rue de la Roquette 75011 Paris
Tél / Fax : 02 38 62 76 14
fcs.malentendants@free.fr
Site : <http://fcs.malentendants.free.fr/>
Antennes : 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
55bis rue Gustave Flaubert
76 600 Le HAVRE
Tel : 02.35.54.12.90.
Fax : 02.32.73.35.61
perefonta@aol.com
- 77 AIFIC Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 rue du Poirier de Paris. 77280 OTHIS
Fax : 01 60 03 48 13 ou 01 45 88 39 42
aific@wanadoo.fr ou
helene.bergmann@wanadoo.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962 les jardins, av. Pasteur.
84270 VEDENE
Tel/Fax: 04.90.23.37.66
maripaule.pelloux@free.fr
- 86 Asso. des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes**
9 allée de la Vigne. 86280 St-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36
aedmpc@free.fr
Antennes : 16, 17, 79
- 91 AAAE, Action Auditive de l'Essonne**
14 Sente des Vignes
91480 Varennes Jarcy
Fax: 01 69 00 47 17
Mail: gilles.gotschi@wanadoo.fr
et ykling@wanadoo.fr

Je m'abonne à la revue

Résonnances

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

Association reconnue d'utilité publique, le Bucodes est habilité à recevoir des dons et legs. Vous pouvez le soutenir dans ses actions en faveur des Devenus Sourds et Malentendants en lui envoyant un don (un reçu fiscal vous sera envoyé) ou en prenant des dispositions pour qu'il soit bénéficiaire d'un legs. Votre notaire peut vous renseigner.

- Abonnement à Résonnances : 25 euros
- Pour les adhérents d'une des associations ci-dessus (sauf abonnement réglé par l'association) : 13,50 euros
- Don supplémentaire au Bucodes (déductible de votre impôt à hauteur de 66% de son montant) :euros

Nom : Prénom :

Adresse :

Nom de l'Association :