

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° **23**

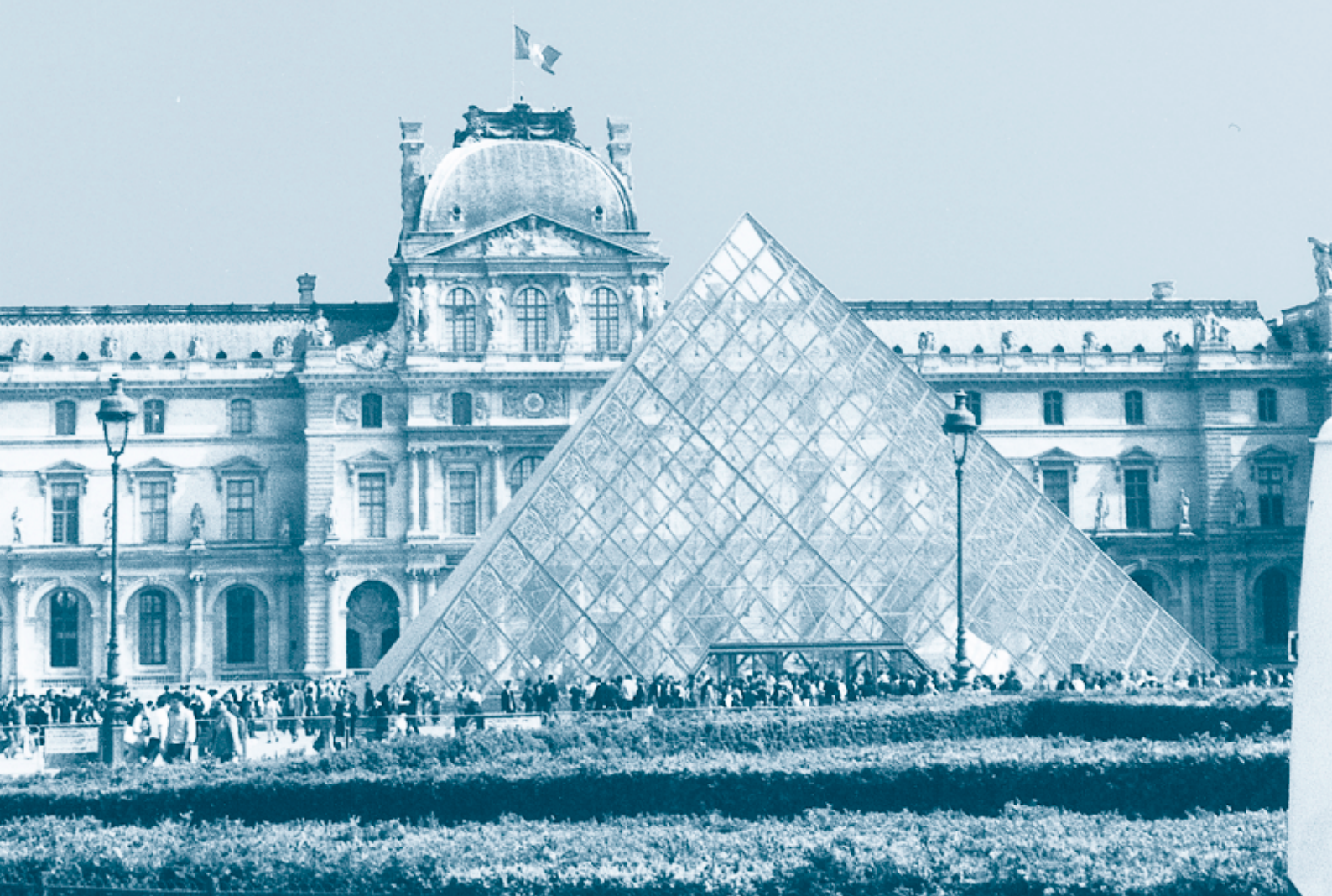
Trimestriel

Juillet

2006

6 €

- **Vie des associations :**
AUDIO Ile de France
- **Dossier :**
Perte auditive : le diagnostic... et après ?
- **Recherche :**
La neurofibromatose de type 2
- **Nos droits :**
Prothèses auditives : quels financements ?



N° ISSN : 1624-0987

BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

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

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

Membre de l'European Federation Of Hard Of Hearing People (EFHOH).

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 de :

- 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 Général :

Jean-Marie-Taché (Surdi10, Troyes)

Secrétaire Général 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, C. Sermage.

N° de commission paritaire : 0908G80672

Photo de couverture : La Pyramide du Louvre, photo P. Zylberberg.

Concept et impression : Imprimerie OLLIVIER - Lorient

Dépôt légal : 0991 - 3^{ème} trimestre 2006

S o m m a i r e

■ Editorial p. 3

DSME : une population ignorée

■ Congrès 2006 du Bucodes p. 3

■ Vie du Bucodes

■ Assemblée Générale 2006 p. 4

■ Vie des associations

■ AUDIO Ile de France p. 6

■ La Journée Nationale de l'Audition 2006 p. 8

■ Accessibilité : Le pavé dans la mare p. 9

■ Associations partenaires

■ L'Association AFIDEO p. 10

■ Dossier : Perte auditive : le diagnostic... et après ? p. 11

Bien souvent encore, l'adulte qui perd l'audition est renvoyé chez lui, muni du seul diagnostic et, éventuellement, d'une prescription d'appareil(s) de correction auditive.

■ A chacun son « entrée en surdité » p. 11

■ Annoncer une surdité p. 13

■ L'orthophoniste et l'adulte malentendant appareillé p. 14

■ Regard d'une audioprothésiste p. 15

■ Extrait de la plate forme du Bucodes p. 15

■ Un accueil des devenus sourds : le Centre Tisserand p. 16

■ Recherche

■ Un projet de recherche européen p. 18

■ Hors de l'Hexagone :

■ Quelles aides pour les sourds au Québec ? p. 20

■ Nos droits

■ Prothèses auditives : quels financements ? p. 21

■ Courrier des lecteurs p. 22

■ Contrat Epargne Handicap p. 22

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.



DSME : une population ignorée

■ Vaste programme que celui de la défense des personnes devenues sourdes et malentendantes!

Depuis près de 34 ans le Bucodes, avec ses associations, œuvre pour améliorer les conditions de vie de l'adulte devenu sourd : accessibilité, emploi, culture, aides techniques, recherche médicale...

Nous obtenons quelques avancées au prix d'incessantes batailles : télétexte, remboursement de la 2^{ème} prothèse auditive, transcription écrite, inscription de dispositions spécifiques dans des lois et décrets... Ces victoires sont toujours porteuses d'espoirs et constituent un réel progrès. Pourtant...

■ Nous voyons toujours, au cours de nos rencontres, des personnes « qui entendent mal », complètement « larguées », ignorant jusqu'à la dénomination de leur affection, n'ayant eu aucune information sur la lecture labiale ou l'appareillage... et ne parlons pas de l'accessibilité! Ces personnes sont le plus souvent résignées : à quoi bon puisque, leur a-t-on affirmé, « *il n'y a rien à faire* »!

Et nous constatons toujours, au cours de l'échange, comment quelques informations simples redonnent espoir à ces personnes, certaines décidant de reprendre leur vie en main.

Nous nous heurtons sans cesse au problème de l'accessibilité... prévue pour certaines catégories de handicaps... mais ignorée pour nous!

■ Nous subissons trop souvent encore la loi des audioprothésistes sur tout ce qui touche l'appareillage, y compris sur le libre choix des options de la prothèse auditive : ils savent bien, eux, ce qui nous convient le mieux! Combien sommes-nous à « *remplir les verres* » lors d'un dîner familial? Alors, que devons-nous faire pour que les médecins acceptent d'assurer un vrai suivi des malentendants comme ils suivent leurs autres patients? Quel étendard devons-nous brandir pour que la société nous devienne accessible?

Quelle attitude devons-nous adopter pour nous faire respecter?

Quel habit revêtir pour cesser d'être invisible pour nos proches?

Il n'y a certes pas de solutions toutes faites, applicables en toutes circonstances. Ensemble, dans nos associations, nous mettons en œuvre toutes nos ressources pour faire avancer nos droits et notre condition. Cela ne va pas sans quelques erreurs, quelques tâtonnements... mais il importe d'être présents, d'être nombreux et d'être actifs.

« *Sois le changement que tu veux voir dans le monde* »... (Gandhi) ■

Erratum

Une erreur s'est glissée à la page 22 de Résonances 22 (article « Le prix des prothèses auditives »). Dans le titre de la colonne de droite du tableau droite il faut lire « Tarif le moins élevé » et non « le plus ». Cette colonne est écrite en caractères bleus comme toutes les colonnes « prix mini ».

Merci de nous en excuser.

Le prochain congrès du Bucodes se tiendra

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

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

Le programme complet est joint à ce numéro.

Réservez vos dates et pensez à vous inscrire en utilisant la feuille jointe.

Adresse : 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.



Assemblée Générale 2006

Le Bucodes a tenu son Assemblée Générale les 6 et 7 mai derniers : l'occasion de faire le point sur l'année écoulée, de voter les rapports statutaires bien sûr, mais surtout de nous recentrer, ensemble, autour de projets qui donneront au Bucodes et aux devenus sourds et malentendants toute l'audience qu'ils méritent !

■ Cette Assemblée Générale a été l'occasion d'une rencontre avec Jérémie Boroy, président de l'UNISDA et deux dirigeants du MDSF*. Le président a notamment évoqué un projet de l'UNISDA : réaliser des Unions régionales d'associations, afin que les différentes populations de sourds et malentendants parlent d'une seule voix et avec un seul représentant dans les instances appelées à se développer (Maison Départementale des Personnes Handicapées, commissions d'accessibilités communales et départementales). Ce projet est controversé au sein du Bucodes et demandera davantage de réflexion pour être mis en œuvre : il faudra tenir compte des réalités et réalisations locales.

■ L'année 2005 a été marquée, pour le Bucodes, par le vote de nouveaux statuts (non encore validés par les ministères en raison de détails de rédaction et de la lenteur de la procédure), par un certain flottement structurel durant cette période transitoire, avec l'élection d'un bureau bien renouvelé mais assez restreint, par une forte implication dans les débats et les concertations autour de la mise en œuvre de la loi du 11 Février 2005. Le rapport moral et le rapport d'activités ont pris acte de ces différents événements.

■ Au cours de l'année 2006, la restructuration du Bucodes se poursuivra avec, notamment, la mise en place ou la réactivation de différentes commissions de travail dédiées à la réflexion et à la préparation d'actions concrètes (ACA, Résonances, assurance) ; au-delà des administrateurs, elles sont ouvertes à toute personne intéressée et déléguée par son association. Sont prévus par ailleurs :

- La rénovation du local du Bucodes, afin d'y installer un espace de démonstration et d'essai des aides techniques qui facilitent la vie quotidienne des devenus sourds et malentendants.
- Le développement d'outils de communication, en particulier la réalisation d'un CD Rom.

- La réflexion sur la mise en place, par le Bucodes et les Associations membres, de services (assurances...) afin d'élargir les offres concrètes aux adhérents.
- L'aide à la création de nouvelles associations de DSME** sur l'ensemble du territoire.
- Le développement d'actions de formation et de sensibilisation, le Bucodes disposant désormais d'un numéro de formateur.
- La poursuite de relations et d'actions communes avec les différents collectifs de sourds et de personnes handicapées, nationaux ou internationaux.
- Et toujours : la promotion de la boucle magnétique, le développement de la réflexion et d'actions autour des appareils de correction auditive.

- La mobilisation du Bucodes sur les débats réglementaires autour de l'application de la loi du 11 Février 2005.



■ S'agissant de la situation financière du Bucodes, les tableaux ci-après permettent d'en avoir un

aperçu succinct ; elle s'est très nettement redressée au cours de l'année 2005 grâce, d'une part, à l'obtention de nouveaux partenariats pour développer nos actions et, d'autre part, au versement d'un legs qui a permis de reconstituer une bonne trésorerie.

■ Ainsi le Bucodes poursuit son évolution pour défendre, toujours et encore mieux, les malentendants et devenus sourds. ■

Le texte in extenso des différents rapports et le procès-verbal de l'Assemblée Générale sont disponibles au siège du Bucodes (coordonnées en page 2). ■

* Mouvement des Sourds de France

** Devenus Sourds ou Malentendants.

Depuis le 1^{er} avril dernier, le secrétariat du Bucodes a une nouvelle secrétaire, Ewa Mortier. Les horaires d'ouverture sont désormais : du lundi au jeudi, de 10 heures à 18 heures. N'hésitez pas à prendre contact (coordonnées en page 2)! ■



Bilan net au 31 Décembre 2005

	2005	2004		2005	2004
Immobilisations nettes	11 957,95	15 164,72	Résultats antérieurs	8 098,68	17 593,23
Dépôts et cautionnements	2 261,61	2 261,21	Résultat exercice	-999,58	- 9 494,55
Total des actifs immobilisés	14 219,56	17 425,93	Total des capitaux propres	7 099,10	8 098,68
Stocks	2 442,50	3 949,08	Subventions à affecter	20 564,44	14 437,61
			Legs	38 169,94	
			Dépôt	1 000,00	1 000,00
Créditeurs div. Produits à recevoir	20 096,35	14 752,57	Débiteurs divers Frais à payer	11 737,88	16 763,11
			Produits constatés d'avance	734,50	380,25
Disponibilités	42 546,45	4 551,67			
Total des actifs circulants	65 085,30	23 253,32	Total des autres dettes	72 205,76	32 580,97
TOTAL BILAN ACTIF	79 304,86	40 679,25	TOTAL BILAN PASSIF	79 304,86	40 679,65

Compte d'exploitation analytique BUCODES 2005

	Charges			Produits		Différentiel
Achats pour ventes, variation stocks	-	1 000,68	Ventes et prestations	6 100,70		
Je deviens sourd		505,90	Je deviens sourd	1 274,50	5 868,62	
Action BM		16 116,92	Subvention Action BM	16 116,92	-	
Subvention sensibilisation		489,13	Quote part subvention sensibilisation	489,13	-	
Réalisation tracts			Quote part subvention Tracts	885,04	-	
Résonnances		10 781,44	Abonnements et pub Résonnances	10 061,85	- 719,59	
Salaires et charges		12 953,17	Remboursement CNASEA	9 153,41	- 3 799,76	
Frais animation Bucodes		8 563,57	Cotisations associations membres	9 420,00	856,43	
Frais AG/CA	4 551,70					
Transcriptions	1 485,00					
Déplacements bureau et autres	925,40					
Pourboires et dons, Missions réceptions	224,47					
Cotisations	1 377,00					
Frais de fonctionnement		17 153,55	Subventions et ressources de fonctionnement	14 263,96	- 2 889,59	
Loyer et charges	10 410,42		Refacturation loyer	4 586,46		
Frais de gestion courante	3 246,82		Subvention DGAS	8 000,00		
Amortissements	3 496,31		autres subventions et dons	1 677,50		
Charges exceptionnelles		450,88	Produits exceptionnels	121,45	- 315,69	
			Produits financiers	13,74		
TOTAL BILAN ACTIF	79 304,86	40 679,25	TOTAL BILAN PASSIF	79 304,86	40 679,65	



L'association AUDIO Ile-de-France



Paul Zylberg, président de l'association francilienne des Mal Entendants et Devenus Sourds, en présente l'histoire et les activités.

■ Historique

L'association AUDIO Île de France a été créée en 1998 par une poignée de personnes malentendantes et devenues sourdes : Paul, médecin du travail, Claudine, professeur d'histoire, Isabelle, enseignante d'école maternelle, Jean, médecin retraité, médecin du monde, Marlène, juriste du tribunal de commerce de Paris, d'autres encore. Pendant des années, nous avons galéré entre des médecins généralistes et spécialistes, des audioprothésistes, un entourage familial et social, dont chacun apportait un message parcellaire, insuffisant et souvent contradictoire. Envisageant une réponse associative à notre questionnement, il nous apparaissait que, dans ce domaine, l'existant brillait essentiellement par son absence de visibilité, alors que le déficit auditif était l'affection handicapante de loin la plus fréquente et que sa prise en charge par la collectivité était l'une des plus mauvaises des pays développés.

Conscients de pouvoir, par l'entraide, rompre l'isolement délétère généré par ce déficit invisible, nous avons décidé de créer une association de malentendants, pour des malentendants, afin d'aider le plus grand nombre possible de ceux qui se heurtent aux mêmes difficultés à sortir du bourbier.

Presque huit ans après sa création, Audio Île de France, dont la croissance répond aux attentes de ses créateurs, multiplie les actions et les projets.

■ Activités d'AUDIO Île de France

Des réunions mensuelles sont tenues chaque dernier mardi du mois. Une trentaine de personnes se réunissent dans les locaux de l'association, autour d'une boisson chaude ou froide et de quelques pâtisseries, entre 17 et 19 heures, pour deviser, faire le point, dresser des plans d'action et de développement. L'heure, le jour, la fréquence sont-elles bien choisies ? Nombreux sont ceux qui font savoir qu'ils n'ont pas pu venir parce que c'était trop tôt, d'autres, parce que c'était trop tard le soir. Il en est d'ailleurs de même de toutes les

actions. Pour tenter d'apporter une réponse à des impératifs aussi contradictoires, il est envisagé deux horaires de réunions, l'un plus tôt dans l'après midi, l'autre plus tardif, compatible avec les horaires de travail ou d'étude. Le programme des « *jeunes d' AUDIO* » s'inscrit dans cette perspective. Quoi qu'il en soit, avec ses défauts et ses insuffisances, la réunion mensuelle d'accueil et d'amitié est toujours plus conviviale et bien appréciée par ses participants.

Le samedi matin, dans le Jardin du Luxembourg, quand le temps le permet, Lucile encourage son groupe de *Tai Chi Chuan*, exercice traditionnellement pratiqué par les Chinois de tous âges. Son effet bénéfique sur l'audition n'est ni démontré, ni revendiqué, mais, à voir la mine réjouie de ceux qui s'y adonnent, c'est un indéniable facteur d'épanouissement individuel et collectif.

Le groupe de parole réunit régulièrement six à huit DSME autour de Jocelyne. Longtemps animé par Karim, psychologue diplômé, il apporte une structure facilitatrice de la parole, donnant à des personnes que leur déficience auditive a isolées, voire marginalisées, la possibilité d'échanger. Reine, veuve septuagénaire, cependant dynamique, n'osait plus, depuis plusieurs années, parler à qui que ce soit, « *pas même aux caissières du supermarché* », de peur de ne pouvoir réagir à des commentaires qu'elle n'entend pas. Véronique vit une vie de couple apparemment équilibrée, et occupe un emploi qui la motive. Sa famille, ses collègues de travail connaissent sa malaudition. Croyant agir au mieux, nul n'en parle, ni les membres de son entourage, ni elle-même. En fait, à ne pas en parler, elle a senti s'accumuler les rancœurs, ressentant de plus en plus le sentiment d'être incomprise. Elle s'est adressé à un psychanalyste, mais des commentaires du type « *ce n'est pas bien grave* » lui ont donné l'impression que sa surdité n'était pas entendue. Elle n'a pas échappé à la dépression nerveuse. Est-ce que le fait d'oser exprimer son vécu, en compagnie d'autres personnes malentendantes, lui permettra de dépasser une situation apparemment bloquée ?



La « Permanence Sociale pour un Handicap Invisible », tenue deux fois par mois et sur rendez-vous, permet de soutenir les DSME qui en ont besoin, de les aider à se repérer dans la jungle administrative. Elle est assurée par une assistante sociale de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île de France, dans les locaux de l'association, mais également, quand c'est nécessaire, au domicile des personnes concernées.

Le groupe d'anglais pour les malentendants est régulièrement animé par Marilyn que tous apprécient pour ses efforts à leur ouvrir les portes de la conversation anglophone. Son expérience de professeur d'anglais dans les quartiers d'émigrés de New York, qui l'a habituée à ne pas se laisser déstabiliser par les difficultés d'apprentissage de tous ordres, et son infinie patience sont très utiles pour cet enseignement, qui n'a de particulier que la malaudition de ses élèves adultes mais passionnés.



■ Visibilités dans la cité

Engagés, en tant qu'association de personnes handicapées, nous avons organisé, en 2003, une grande réunion, dite CICA trimestrielle, présidée par le Maire de l'arrondissement, dont une commission inter quartiers « *accessibilité pour tous dans le 10^{ème}* » se veut le prolongement naturel. Un arrondissement de Paris, cela peut paraître bien modeste; cependant, ses 91.000 habitants lui donnent la taille de nombre de villes moyennes, voire de certains départements métropolitains.

Chaque année, depuis 2001, nous participons à la Journée Nationale de l'Audition, qui nous a donné l'occasion d'organiser, non seulement des séances de dépistage, mais des manifestations axées sur la prévention, des conférences, des colloques, des représentations théâtrales et de mimes, des expositions de peinture et de sculpture. En 2006, notre champ d'action pour la JNA s'est élargi à l'hôpital Beaujon à Clichy.

Nous tenons régulièrement des stands lors de manifestations locales, en particulier celles qui sont centrées sur le 10^{ème} arrondissement de Paris, par exemple au cours de la fête des associations, et sur le quai de Valmy, face à l'hôtel du Nord, rendu

célèbre par le film de Marcel Carné et la réplique d'Arletty, "atmosphère".

Dans le domaine de l'accessibilité, AUDIO Île de France a réussi, dans un premier temps, à convaincre le Maire du 10^{ème} d'installer des boucles d'induction magnétique dans sa salle des fêtes et sa salle des mariages. Ce test, grandeur nature, a mis en évidence la faisabilité, la simplicité et l'utilité de ce dispositif, et permis d'argumenter avec succès sa diffusion. Par la suite, toutes les mairies d'arrondissement de Paris en ont été équipées.

■ Activités d'expertise

Les membres de l'association participent à l'expertise et à la mise au point de dispositifs techniques qui les concernent au premier chef. C'est ainsi que nous avons été associés, en tant que partenaires, au lancement de la Visiophonie de France Telecom. A l'heure actuelle, nous testons, en collaboration avec l'Espoir Lorrain des devenus sourds, un boîtier destiné aux déficients auditifs et visuels, dispositif encore expérimental, qui s'avérera, nous n'en doutons pas, tout à fait révolutionnaire.

■ Un logo dans un cœur

■ Un logo dans un cœur

Avec son logo représentant un locuteur s'exprimant à l'oreille d'un auditeur, les deux s'inscrivant dans un cœur, AUDIO Île de France n'est plus aujourd'hui l'association confidentielle qu'elle était à ses débuts. Elle ne cesse de progresser, qu'il s'agisse du nombre de ses adhérents, de ses sympathisants, de ses actions et de son impact. ■



Spécialité locale

La soupe à l'oignon, que l'on déguste jusqu'à l'aube, reste l'un des rares vestiges authentiques des Halles, ventre de Paris depuis le 12^{ème} siècle. En 1969, tout partit pour Rungis, y compris les rats qui se firent véhiculer, dit-on, dans les camions de déménagement. On peut se faire servir aujourd'hui de la soupe à l'oignon dans des bistrotts à Rungis..., mais le fumet peut-il être le même? ■



La Journée Nationale de l'Audition 2006

Nous avons choisi, pour ce numéro, de remplacer la revue de presse des bulletins des associations par des extraits des comptes-rendus de la J.N.A qui se déroulait le jeudi 9 mars. Les appréciations des associations sont diverses, allant de l'enchantement au désappointement, selon les situations locales et la réponse des personnes concernées. Cela prouve qu'il y a encore fort à faire pour mobiliser les malentendants.

■ Maripaul Pelloux, présidente de l'ACME, SURDI 84, nous dit sa satisfaction d'avoir partagé le stand d'informations, dans le hall du Centre Hospitalier d'Avignon, avec l'Association des Implantés Cochléaires de la région PACA. « Cette année, dit-elle, nous avons constaté l'effet surprise sur quelques personnes passant devant le stand, dont l'entourage constate la perte auditive, mais qui refusent tout examen, littéralement embarquées par un parent et poussées par nos soins vers l'audioprothésiste. Un pas forcé, mais un pas quand même! ».

■ Les adhérents de l'AIFIC ont vécu cette JNA d'une manière très festive. Le Service ORL de l'Hôpital Avicenne de Bobigny, dont cette association dépend, a choisi cette date pour inaugurer ses nouveaux locaux. Le matin, journée d'information très sérieuse. L'AIFIC et le BUCODES avaient un stand aux côtés de France-Acouphènes, Accès Culture, Alesthia (une montre-alarme spéciale malentendants). Certains visiteurs sont repartis tout étonnés d'apprendre qu'il existe une association, le BUCODES, regroupant 25 associations! L'après midi, toutes les personnes implantées à Avicenne ont été invitées à un spectacle présenté par les élèves du Cours Florent. Bénie soit la boucle magnétique dont les avantages furent évoqués dans les discours d'introduction! Les responsables de l'AIFIC en ont profité pour réclamer aux fabricants présents le développement des accessoires encore bien négligés par certaines marques d'implants...

■ Patricia Duffaut, qui préside aux destinées des Malentendants et Devenus Sourds du Midi Pyrénées, lance: « Pour nous, la JNA a été positive et vive la JNA 2007! » En effet, il semble que pour l'AMDS Midi-Pyrénées, le partenariat avec Médéric, qui avait convoqué une centaine de ses adhérents locaux, ait été parfaitement concluant. Patricia commente: « Nous avons donné à toutes ces personnes les informations relatives à leur problème. [Elles] ont [ainsi] su qu'il existe à Toulouse une association susceptible de les renseigner/.../ Je pense que nous aurons des adhésions. »

■ Jean Fontaine, président de l'ANDS, nous explique à quel point il a été déçu par cette JNA normande, menée en partenariat avec la Mutualité. Très peu de participants, certains même adoptant une attitude fort regrettable: « Test d'audition gratuits: OK... Y a-t-il des

ACA gratuits aussi? ». Jean estime qu'une des raisons du peu d'impact de cette journée provient de la trop grande dispersion des moyens entre Le Havre et Rouen et il est scandalisé par l'hostilité des audioprothésistes à l'égard de la boucle magnétique.

■ Jean a rencontré, à Caen, Anne-Marie Desmottes, présidente de l'ADSM Manche à une JNA un peu différée. Ils ont uni leurs efforts pour expliquer, après la conférence du professeur Moreau du CHU de Caen (bénéficiant, en partie, de la vélotypie grâce à l'action d'Anne Marie), combien la lutte contre le bruit et la prévention étaient importantes. Anne Marie a eu l'occasion de le dire à un jeune public à l'issue d'un concert rock.

■ La section ARDDS-Pyrénées, créée par René Cottin, a vécu sa première JNA avec succès. Parrainée par AG2R, elle avait été annoncée dans la presse locale. La conférence donnée conjointement par un audioprothésiste, un médecin ORL et René Cottin a fait salle comble. René y a expliqué pourquoi et comment les associations de devenus sourds jouent un rôle complémentaire à celui des professionnels.

■ A Nancy, l'Espoir Lorrain était présent sur deux lieux d'information. Le matin au CHU qui « en a fait un peu plus cette année, avec une annonce à la radio locale » et « une démonstration de lecture labiale ». Hélène Marchal, présidente de l'Espoir Lorrain, a voulu profiter de cette journée pour proposer, une fois encore, une collaboration à la Directrice de l'École des audioprothésistes. Nouvelle fin de non recevoir très regrettable. L'après midi, au Carrefour Santé, Hélène a pu avoir, avec le public, des contacts sur les questions les plus diverses. Elle espère des adhésions futures.

■ Nous finissons avec Surdi 13 qui a tenu six stands à Aix, à Marseille et à Martigues, avec un nombre de participants moyens. « Notre présence à la JNA », dit Jacques Schlosser, président, « a pour but de rectifier le fameux message « Il faut s'appareiller le plus vite possible », en disant: « Il faut s'appareiller quand c'est nécessaire, après avoir essayé et en sachant que l'appareillage ne résout pas tout » »

■ En guise de conclusion, voici la recommandation de Jacques: lors de la JNA, et dans toutes les occasions, on doit inciter les malentendants à adhérer aux associations. ■



Accessibilité : Le pavé dans la mare

Depuis 2004, l'ADAPT (Association pour l'insertion sociale et Professionnelle des personnes handicapées) récompense des initiatives individuelles ou collectives en faveur des personnes handicapées. La remise des 3^{èmes} trophées « Handicap et citoyenneté » avait lieu le 28 Avril 2006 à Caen. L'association des malentendants et devenus sourds de La Manche, présidée par Anne-Marie Desmottes, y était invitée...

■ La seule accessibilité proposée, sur l'invitation, pour les déficients auditifs était la langue des signes. Pour les malvoyants, on proposait le braille et les gros caractères : l'ADAPT connaît mieux le handicap visuel que le handicap auditif ! Et s'il n'y avait que l'ADAPT!...

Comme je le fais pour chaque invitation parvenant à l'association, j'ai appelé les organisateurs pour les informer sur nos besoins en accessibilité et envoyé une documentation sur la boucle d'induction magnétique et la transcription. Nous n'avons eu aucun retour et je n'ai pas eu le temps de reprendre contact.

■ Nous nous sommes rendus à deux à cette remise de trophées. Arrivés quasiment les premiers, j'ai lu sur les lèvres d'un organisateur « boucle magnétique ». Je me suis donc approchée : il était en train de dire que cela n'était pas possible ! Et la boucle portable ? Vous imaginez le contenu de notre conversation... A ma question à l'organisateur (l'ADAPT Paris, alors que j'avais envoyé ma documentation à l'ADAPT Basse Normandie) : « Pourquoi n'avez-vous pas contacté le BUCODES ? » il m'a été répondu : « On a du mal à obtenir les bonnes informations au BUCODES. Il n'y a personne, ou la personne ne sait pas nous renseigner ». Point positif, ils connaissent. Mais, point négatif : qui informe donc si mal ? Renseignement pris, c'est le BUCODES qui a pris contact avec l'ADAPT il y a deux ans... sans succès !

Un court métrage a été diffusé au cours de la cérémonie. Il n'est pas sous-titré et il a été primé en 2004 ! L'ADAPT a pourtant l'air d'être considérée, par les médias et les élus, comme une référence en matière de handicap...

■ C'est Daniel ABBOU, le présentateur de « l'ŒIL et la main », qui a reçu le trophée média pour son émission. Nous étions assis près de lui au premier rang (pour faciliter la lecture labiale). Nous avons pu échanger : il maîtrise très bien la lecture labiale et le français écrit. Il a parlé des difficultés de communication des sourds de naissance pour appeler les urgences et avec le personnel soignant. J'ai répondu qu'il en est de même pour les DSME et fait remarquer l'absence de sous-titrage du court métrage.

■ Je vais rencontrer le président de l'ADAPT Basse Normandie avant les vacances d'été. Le sujet qui m'intéresse plus particulièrement est la mise en place d'une plate forme de formation commune ADAPT/AFPA. Nous savons tous combien les DSME ont du mal à suivre les formations. La transcription doit y avoir sa place.

La remise des 4^{èmes} trophées de l'ADAPT aura lieu dans une autre région de France. Soyons vigilants afin que notre accessibilité soit effective. Mais j'ai oublié de vous décrire ce 3^{ème} trophée : c'est un pavé, symbole de l'inaccessibilité. L'accessibilité des DSME serait-elle le pavé dans la mare ? ■

par Jean Mer

Congrès des audioprothésistes

L'UNSAF (Union Nationale des Syndicats d'Audioprothésistes Français) tenait son congrès annuel les 18, 19 et 20 Mars 2006 au CNIT (Paris La Défense).

Comme chaque année, le BUCODES y avait son stand, offert gratuitement par l'UNSAF, tenu par les bénévoles des associations parisiennes et des membres du Bureau. Sans que ce soit l'affluence, la fréquentation régulière a montré que le BUCODES est bien connu de nombreux professionnels de l'audition. Ils se sont intéressés aux différents supports proposés, notamment la nouvelle affiche « Comment parler à un malentendant... » qui a connu un succès encourageant.

En fin de congrès, les organisateurs ont fait leur bilan face à la presse spécialisée, en présence de trois de nos représentants. Un sondage commandé par les organisateurs a été présenté à l'auditoire. Nous l'avons en partie contesté, car il occultait totalement le rôle des associations, notamment pour sa partie « source de recommandation du port d'un appareil auditif ». La présentation des résultats du sondage était projetée sur écran et des supports papier nous avaient été remis à l'entrée. Mais les débats entre organisateurs, professionnels et journalistes nous étaient inaudibles. Nous avons déploré l'absence de boucle magnétique et quitté la salle en guise de protestation.

En fin de conférence, le président de l'UNSAF a tenu à s'en excuser auprès de nous et nous lui avons donné acte de ses propos pour l'an prochain. ■



L'AFIDEO



L'Association Française pour l'Information et la Défense des Sourds s'Exprimant Oralement (AFIDEO) a soufflé sa cinquième bougie le 3 décembre 2005. Sa présidente nous en décrit les missions.



■ L'AFIDEO est née de l'initiative d'un groupe d'amis sourds pratiquant la Langue française Parlée Complétée (LPC) ; avec pour vocation de rassembler les sourds et malentendants utilisant l'expression orale dans la vie de tous les jours, quel que soit le moyen de communication utilisé en parallèle, (LSF) la Langue des Signes Française, ou Français Signé. C'est le sens de l'expression « s'Exprimant Oralement », qui forme le socle de l'AFIDEO.

■ Quelques actions

Forte de 130 adhérents et bénévoles, l'AFIDEO touche plus de 300 personnes sur toute la France. Elle reçoit le soutien des parents, familles, professionnels de la santé et associations, pour travailler de concert à ses objectifs comme, par exemple, informer sur les organismes (AGEFIPH, Maisons départementales du handicap, CNSA...), sur les droits et sur les aménagements existants permettant d'améliorer le quotidien du handicapé de l'ouïe. L'AFIDEO entend aussi favoriser l'intégration des sourds oralistes dans la société, en particulier dans le milieu professionnel, en menant un travail d'information auprès des Directions en Ressources Humaines des entreprises, des médias, des professions enseignantes, médicales et paramédicales...

L'AFIDEO souhaite également faire évoluer les préjugés véhiculés par les médias, qui conduisent à penser « le sourd est automatiquement muet » ou « le sourd appareillé et qui oralise n'est pas en situation de handicap ». Si le fait de parler rend le handicap plus invisible, la personne sourde reste handicapée. De ce fait, les sourds oralisants estiment que leurs besoins spécifiques ne sont pas pris en compte par les autres associations. La reconnaissance de la LSF par le ministère de l'Éducation Nationale répond certes à une revendication d'une partie de la population des sourds. Mais, en France, il existe une majorité de sourds isolés dont les parents ont fait le choix de l'oralisation, combinée à une prise en charge pédagogique personnalisée.

■ Une priorité : l'accessibilité

L'accessibilité aux conférences est souvent assurée par une boucle magnétique et/ou l'interprétariat LSF.

Les sourds oralistes en sont exclus : leur surdité est trop importante pour bénéficier de la boucle magnétique et ils ne connaissent pas la LSF. C'est pourquoi, l'AFIDEO demande la transcription systématique des conférences, parallèlement aux autres moyens proposés. Elle encourage également le développement qualitatif et quantitatif d'un sous-titrage intégral des émissions de télévision et des supports audiovisuels (films DVD, jeux vidéos,...).

Aux guichets des lieux publics (gares, administration) équipés en boucles magnétiques, les lèvres du guichetier sont souvent cachées derrière le microphone, ce qui gêne la lecture labiale. Il y a aussi difficulté quand le guichet est protégé par un hygiaphone. Il reste bien du chemin à faire pour obtenir les bonnes adaptations !

Des situations de la vie quotidienne sont potentiellement dangereuses pour les sourds : incendie, fuite d'eau, évacuation d'un lieu public etc. L'AFIDEO a fait, l'an dernier, un sondage pour connaître l'ensemble de ces difficultés, avec pour perspective de proposer des solutions pratiques propres à pallier aux situations quotidiennes handicapantes pour un sourd.

L'association teste, encourage et fait connaître toute initiative technique ou humaine visant à améliorer le quotidien des personnes sourdes et malentendantes : reconnaissance vocale, visiophonie, améliorations des prothèses auditives et des implants cochléaires...

■ Pour l'AFIDEO, la surdité est un handicap qui se vit AU QUOTIDIEN : il faut se donner les moyens techniques, humains ou législatifs pour le compenser. Pour mener toutes ces actions, avec un maximum de chances de réussite, et faire connaître l'AFIDEO, des commissions de travail ont été créées. L'association espère ainsi atteindre son but principal : que tous les sourds et malentendants oralistes puissent un jour profiter de leur environnement, comme tout le monde, sans que cela soit un parcours du combattant, comme c'est le cas actuellement. ■

Contact : 79 rue du Commerce 75015 Paris
 infos@afideo.org
 Site internet : <http://www.afideo.org>



Perte auditive : le diagnostic... et après ?

Qui n'est pas bouleversé quand tombe le diagnostic d'une maladie grave ou d'un handicap irréversible ? Chacun espère alors être guidé dans ce qu'il convient de faire pour éloigner le mal, ou pour vivre au mieux dans un corps transformé. Hélas, bien souvent encore, l'adulte qui perd l'audition est renvoyé chez lui, muni du seul diagnostic et, éventuellement, d'une prescription d'appareil(s) de correction auditive.

Devant cette carence, et à l'image de ce qui est fait en cas d'implantation cochléaire, il est permis de rêver d'un protocole de suivi pour tous les adultes qui deviennent sourds qui réunirait, autour du médecin ORL, audioprothésiste, orthophoniste, psychologue... pour réussir l'appareillage, aider à mieux vivre la surdité, éviter le repli sur soi.

Propos recueillis par Jeanne Guigo

A chacun son « entrée en surdité »

Nous étions quelques uns, venus d'horizons divers à l'occasion d'une réunion du Bucodes, devisant sur nos histoires respectives. Notre « entrée en surdité » et la façon dont l'irréparable nous a été annoncé furent si marquantes que, pour chacun, le souvenir en est resté gravé dans la mémoire.

H. - Je suis devenue sourde à la suite d'une succession d'otites qui furent traitées dans un grand hôpital parisien. Dès qu'une otite se déclarait, j'étais hospitalisée et « bénéficiais » d'un protocole de 9 jours de traitement. Au bout de 48 heures, je n'avais plus d'otite et, après les 9 jours, mon audition était descendue. J'ai eu droit à des séances de caisson hyperbare, parfaitement inefficaces. Quand mon degré de surdité a avoisiné les 80 décibels, l'ORL qui me suivait m'a dit : « Madame, on ne peut plus rien pour vous... Il vous reste l'échange des petits papiers, la lecture labiale et le... Prozac ! »

J. - J'avais une oreille déficiente depuis l'enfance suite à une mastoïdite. Il a fallu opérer la « bonne oreille », en 1987, pour une simple greffe de tympan. L'intervention s'est soldée par la mort de cette oreille. Ce n'est qu'au bout de deux mois que le chirurgien m'a dit l'irréparable. Il me l'a annoncé ainsi, en regardant l'audiogramme : « Vos cellules auditives se sont détruites, ça arrive une fois sur 100/150 ». Il ne m'a même pas fait asseoir pour me le dire ! Depuis, j'ai appris à lire

un audiogramme : j'ai compris qu'une semaine après l'opération il savait que le mal était déjà fait.

MP. - Après diverses explorations, en 1980, pour évaluer ma perte auditive, j'ai enfin rencontré le médecin pour le diagnostic : il me confirma que j'entendais mal, qu'il n'y avait pas de traitement, que « ça » s'aggraverait avec la grossesse, la pilule étant contre indiquée. Il conclut en affirmant que la maladie était évolutive, que je deviendrais un jour complètement sourde... J'avais tout juste 20 ans... et quelle vie devant moi ? Non seulement le diagnostic ne me donnait pas à comprendre quelle était ma perte auditive et par là ses implications, mais de plus il me condamnait.

C. - Je suis atteinte de la maladie de Ménière : elle entraîne vertiges et baisse d'audition corrélative. J'ai bénéficié d'une opération qui m'a permis d'oublier cette maladie pendant près de 10 ans. Quand elle s'est manifestée à nouveau, de façon bilatérale, l'été 2002, j'ai demandé l'opération, mais elle m'a été refusée : « Il existe de nouveaux traitements et il n'est pas



sûr que l'opération réussisse une seconde fois » m'a-t-on dit. Une chute brutale d'audition était apparue sur une oreille. Un mois plus tard, ce fut l'autre.

MA. - Je suis devenue totalement sourde en 1998 dans un accident qui m'a laissée cinq jours dans le coma. Au réveil, au CHU, rien n'était prévu pour communiquer, rien du tout ! Quand on me menait à un examen, j'étais terrorisée. Au bout de trois semaines, j'ai été transférée dans un centre de rééducation. Là il y avait tout ce qu'il fallait pour comprendre : une ardoise, un médecin et du personnel très proche.

H. - Le médecin qui me suivait n'a fait aucune allusion à l'implant cochléaire : l'hôpital ne le pratiquait pas ! J'ai appris l'existence de cette technique tout à fait par hasard, par une amie anglaise qui venait de traduire un article sur ce sujet ! Un hôpital y était cité. Je m'y suis précipitée et, deux mois après, j'avais un implant cochléaire et je pouvais à nouveau communiquer.

J. - Quand la surdité définitive m'a été annoncée, j'avais déjà un appareil auditif : c'est moi qui l'avais demandé, un mois auparavant. Ni le chirurgien, ni aucun autre des médecins consultés par la suite ne m'a proposé d'accompagnement, sauf un, dans les premiers mois, qui m'a conseillé un psychiatre.

MP. - 28 ans après les premières annonces, je consulte un professeur. Au vu de différents éléments, il émet une hypothèse sur la nature exacte de ma surdité. Il prescrit des examens complémentaires pour confirmer ou infirmer cette hypothèse. Il m'explique alors que, dans le cas d'une confirmation, cela permettrait de prédire l'évolution de la surdité. Jamais encore les différents ORL consultés, avec les mêmes éléments, n'avaient envisagé la moindre hypothèse, mais leur ignorance ne les avait jamais empêchés de prédire le pire ! Je ne connais pas encore le résultat, mais je retiens surtout que cet homme, avant d'être un éminent professeur, est un sage, humble et humain...

C. - J'ai recherché de la documentation sur cette énigmatique maladie de Ménière. C'est alors que j'ai découvert que la surdité est la conséquence définitive et quasi inéluctable de cette maladie. Les vertiges peuvent passer avec l'âge, mais la surdité demeure. Aucun des médecins ne me l'avait dit ! J'ai donc accepté tout de suite les contours d'oreille quand l'audioprothésiste m'en a parlé : pour moi, l'esthétique n'était rien en comparaison de l'exclusion de la vie que je risquais si je n'entendais pas !

MA. - J'ai eu beaucoup de chance car, au centre de rééducation, j'avais une séance d'orthophonie une

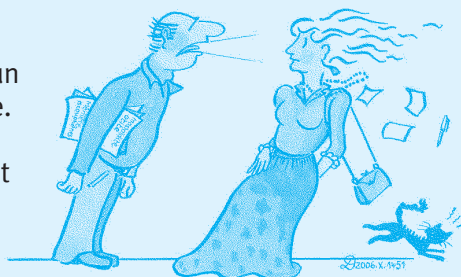
ou deux fois par semaine. Un audioprothésiste est venu pendant mon séjour et j'ai eu tous les renseignements pour équiper ma maison. J'ai ensuite été rapidement implantée.

J. - C'est une chance que beaucoup n'ont pas ! C'est par les associations que j'ai connu la lecture labiale et la rééducation auditive. J'ai suivi des séances de lecture labiale en groupe, et en individuel. Il a fallu que je sollicite moi-même une prescription.

Dix-neuf ans après ma surdité, je vois encore trop souvent des adultes qui perdent l'ouïe laissés sans aucune aide. En cas d'implantation cochléaire, le suivi est bien fait, mais il faut aussi soutenir les malentendants qui s'adaptent mal aux appareils et les devenus sourds qu'on ne peut pas implanter.

N. - Appareillée depuis l'âge de trois ans (en 1968) avec des prothèses classiques, j'ai été suivie par une orthophoniste pendant deux ans. En passant, vers 34 ans, aux prothèses numériques, j'ai eu deux mois difficiles pour m'y adapter. J'aurais aimé avoir une aide d'orthophonie comme c'est le cas d'un suivi d'implantation cochléaire. Je n'ai pas du tout pensé à en demander. Que les médecins et les audio-prothésistes y songent ! ■

DOCTEUR BRAYAR, SPÉCIALISTE DE L'AUDITION !



« Votre fille est sourde ! »

Depuis l'âge de 10 mois, ma fille souffrait d'otites à répétition. Elle était régulièrement suivie par un médecin ORL. Après une période de 6 mois sans otite, nous avons constaté qu'elle ne répondait plus lorsque nous lui parlions sans être face à elle. Nous avons pris rendez-vous, une fois de plus, chez l'ORL. Il n'a consenti à faire un audiogramme qu'après une lourde insistance de ma part. Et, brutalement, « *M... ! Elle est sourde comme le lavabo !* (la cabine était installée dans une ancienne salle de bains). *Il faut la mettre dans la classe réservée aux handicapés* ». Nous étions en 1973. Des décennies après, ces mots résonnent toujours dans ma tête...

Il m'a fallu 1h30 de discussion avec ce « médecin » pour obtenir l'adresse d'un professeur à Paris. Deux jours après c'était la consultation, et un changement total : écoute attentive, dévouement et humanité de sa part et de celle de sa collaboratrice. Il a donné son diagnostic implacable : un cholestéatome bilatéral (jamais vu par lui chez un enfant de cet âge), cophose totale sur une oreille, surdité profonde sur l'autre. L'opération fut programmée en urgence. Grâce à ce professeur, puis à celui qui l'a soignée par la suite à Montpellier, ma fille a suivi une scolarité ordinaire et a pu faire des études supérieures. Merci à eux.

SV ■



par le docteur Christine Poncet (médecin ORL)

Annoncer une surdité

Tout médecin est confronté, après avoir établi le diagnostic, à l'annonce d'une maladie grave. Cette annonce peut entraîner un traumatisme psychique avec des modifications, voire des troubles de l'humeur ou du comportement.

La surdité est le handicap sensoriel le plus fréquent ; son mode d'installation, son importance, son uni ou bilatéralité, son origine, l'âge de l'atteinte, sont des éléments qui modulent la prise en charge de l'ORL consulté. A l'hôpital Avicenne (Bobigny) et à l'hôpital Saint Antoine (Paris), je reçois des patients adultes qui viennent consulter pour une gêne auditive, des acouphènes ou des vertiges. L'expérience acquise depuis plusieurs années me permet d'aborder plus sereinement une annonce parfois difficile, mais elle ne me la rend jamais facile.

■ Le médecin ORL aborde sans difficulté l'annonce d'une surdité pour laquelle il peut proposer un traitement médical qui permettra de retrouver, dans la grande majorité des cas, l'état auditif antérieur. C'est souvent le cas des surdités de transmission, notamment les otites externes ou moyennes, où, avec la prise des médicaments, l'audition redevient progressivement normale.

Lorsque la personne présente une surdité de perception, c'est-à-dire atteignant l'oreille interne ou les voies auditives centrales, l'annonce est plus délicate. Nous savons que ce type d'atteinte n'est guérissable que très rarement.

■ Voici, par exemple, le cas d'une jeune femme qui vient consulter en urgence pour extraction d'un « bouchon », du moins c'est ce qu'elle croit. A son grand étonnement, je lui annonce l'absence de bouchon. Elle passe alors un audiogramme : la tension est palpable, la concentration intense. Tombe le verdict : « Vous avez effectivement une surdité par atteinte de l'oreille interne, il faut vous faire, de toute urgence, un traitement par perfusion, vous reposer, pour essayer de récupérer et je ne peux pas vous garantir à 100 % que vous allez retrouver votre audition comme avant ». Il est légitime que la personne s'effondre en larmes, même si j'ai glissé un espoir de retrouver une audition normale.

Nous savons, par expérience, que toute atteinte brutale survenant sans circonstance déclenchante particulière est très mal acceptée. Le caractère immérité de l'atteinte est intolérable pour le patient qui n'a pas été négligeant ou insouciant, et qui n'a pas pu se préparer au handicap qui va tant retentir sur sa vie quotidienne. Il est aussi intolérable pour le médecin qui ne peut pas donner des explications simples sur la genèse de cette atteinte, et qui voudrait pouvoir ras-

surer le patient. L'urgence est dans le traitement, mais il est plus facile d'expliquer, quand c'est possible, comment est survenue la surdité. Par exemple, dans les surdités survenues brusquement après un traumatisme sonore (concert ou activité de bricolage), la surdité est la conséquence d'un comportement à risque.

■ Lorsque la gêne auditive s'installe progressivement, des aides à la compréhension telles que la lecture labio-faciale, les suppléances mentales, ont pu se mettre en place sans que le sujet s'en aperçoive.

Parfois même, quand elle a été très lente, les patients ne consultent pas directement pour surdité mais pour un autre problème : acouphènes, troubles de l'attention, dépression. Ils se disent que les personnes articulent mal... Ils sont alors très « chagrinés » d'apprendre que c'est leur audition qui fait défaut. Pour surmonter et compenser leur difficulté auditive, ils ne se rendent pas toujours compte qu'ils sont obligés de faire d'importants efforts d'attention, de concentration, qui expliquent leur fatigue de fin de journée, leur anxiété en milieu bruyant, leur repli sur eux-mêmes dans les réunions ou dans les repas de famille... Leur parler d'appareillage est parfois difficile, puisque leur handicap va devenir

visible. Parfois, c'est avec soulagement que nous abordons l'intérêt de l'appareillage auditif car, intuitivement, ils savent qu'ils ont besoin d'une aide.

De plus en plus, les patients reviennent me voir, contents de leur appareillage. Même s'ils reconnaissent que ce n'est pas parfait, qu'il faut faire un effort d'adaptation, ils se sentent soulagés, moins tendus en fin de journée. L'appareillage ne peut pas pallier la déficience de milliers de cellules de notre oreille interne, il corrige pourtant en essayant d'adapter, aux cellules restantes, le message sonore.

Quand une partie trop importante de cellules sensorielles est détruite, c'est l'implant cochléaire que nous pouvons proposer.

■ L'annonce d'une surdité est toujours délicate. L'ORL doit anticiper, si possible, les différentes réactions de négation, de détresse, de questionnement, avant d'envisager avec le patient son avenir avec un handicap qu'il faudra gérer au mieux des possibilités médicales. De nombreuses voies thérapeutiques existent, il faut que médecin et patient trouvent ensemble le bon projet thérapeutique. ■

« L'annonce
d'une
surdité
est toujours
délicate. »



par Katell Blanchard

Rôle de l'orthophoniste auprès de l'adulte malentendant appareillé



La surdité a de nombreuses conséquences sur la communication, la vie sociale et professionnelle (usage du téléphone, TV, cinéma...). L'appareillage, classique ou implanté, permet de pallier en partie ces difficultés. Il demande souvent une adaptation progressive et un travail spécifique. Katell Blanchard, orthophoniste à l'Institut Saint Pierre à Palavas les Flots, présente quelques aspects de cet accompagnement.

Cet article s'appuie sur la rééducation des implantés cochléaires. Cependant, la personne munie d'un appareil conventionnel pourra se voir proposer le même type de suivi. Mais l'adaptation est souvent plus rapide car la prothèse permet une amplification des sons et non un codage de ceux-ci : les bruits et la parole sont plus proches des sons naturels. Un travail spécifique d'apprentissage de la lecture labiale et de la rééducation auditive peut s'avérer utile pour réussir une adaptation prothétique.

Si les prothèses auditives ne sont pas assez performantes, un implant cochléaire peut être parfois proposé. Cette étape franchie, le rôle de l'orthophoniste sera multiple.

■ **Accompagner le patient dans sa découverte ou redécouverte du monde sonore.** A travers de multiples exercices, on lui apprendra à différencier les bruits du quotidien, des mots, des phrases, dans le silence ou dans le bruit. En outre, un travail de discrimination phonétique permettra d'apprendre à repérer les infimes nuances existant entre les phonèmes.

■ **L'évaluer régulièrement à travers des tests précis afin** d'objectiver les progrès réalisés, cerner les difficultés persistantes et ainsi adapter la rééducation, aider à sélectionner le meilleur réglage alliant confort et bonnes performances auditives. Une étroite collaboration entre orthophoniste et régleur est donc indispensable. L'association de l'implant à la prothèse controlatérale, lorsqu'elle est conservée, demande une recherche encore plus précise du confort et des performances pour optimiser l'apport des deux informations.

■ **L'informer de toutes les possibilités techniques de son appareillage,** les différentes options qu'il contient, les circonstances dans lesquelles l'utiliser au mieux, et lui montrer comment manipuler les appareils avec aisance. Le but est d'en connaître toutes les possibilités et les limites.

■ **Le soutenir jour après jour :** les premières sensations sonores ne sont pas toujours agréables,

les progrès ne sont pas toujours rapides et la fatigue générée par la concentration est souvent intense.

■ **L'écouter** car les demandes évoluent avec le temps : chaque personne est unique et a une histoire qui lui est propre.

■ **L'aider à vaincre ses appréhensions** concernant le téléphone ou la télévision, en lui proposant des exercices de difficultés croissantes, adaptées à son niveau.

■ **Informier l'entourage** que l'amélioration de la compréhension n'est pas immédiate et dépend des situations : il est plus aisé de comprendre dans un milieu calme et en conversation à deux qu'en milieu bruyant et/ou à plusieurs. Il peut être utile de ralentir le débit de la parole (sans exagérer l'articulation toutefois) mais il ne sert à rien de crier...

■ **Favoriser les rencontres avec d'autres personnes implantées ou appareillées,** afin de pouvoir échanger leur savoir faire dans des situations particulières et partager leur vécu.

■ Il est évident que la progression sera différente d'un patient à l'autre, selon le caractère congénital ou acquis de la surdité, la durée de déprivation auditive, la qualité du gain prothétique (lorsqu'il existait avant l'implantation), la présence ou non de troubles associés (acouphènes notamment). Elle dépendra également du niveau de langue, des capacités de suppléance mentale, de la présence d'un entourage soutenant... Il revient à l'orthophoniste d'adapter sa rééducation à chaque patient et d'annoncer clairement les objectifs à atteindre, dès le début de la prise en charge. Une personne devenue sourde et implantée rapidement aura de grandes chances d'accéder à la compréhension de la parole sans lecture labiale. Une personne sourde de naissance pourra très probablement identifier les bruits de son environnement et améliorer sa lecture labiale, mais elle aura un

(suite page 15)



(suite de la page 14)

espoir minime d'accéder à la compréhension directe de la parole.

■ Les appareillages auditifs, traditionnels ou implantés, sont des aides efficaces, mais ils restent des aides et ne restaurent qu'une audition partielle. Cependant

leur apport positif, parfois au prix d'un long parcours entrepris à plusieurs, retentit sur l'humeur et améliore la qualité de vie de la personne. ■

NB: Merci à toutes les personnes implantées, qui par leurs témoignages nous permettent, à nous orthophonistes, d'avancer dans notre pratique et de faire évoluer notre travail.

par Sylvie Leguillier (Positive Audition, Paris)

Regard d'une audioprothésiste

Professionnelle de l'appareillage, j'ai créé un premier Centre d'audition, en 2004, avec une forte notion d'accompagnement du patient et l'offre de plusieurs services dont j'avais perçu le besoin.

Dans notre Centre nous souhaitons que le patient s'implique dans sa correction auditive. Il doit donc être informé sur sa surdité et sur le fonctionnement de l'appareillage. Seule une compréhension totale et sa confiance en l'audioprothésiste éviteront que la prothèse ne finisse au fond d'un tiroir, ce qui serait un échec pour tous.

La réussite d'un appareillage se traduit par la permanence d'une certaine attitude.

■ Lors de la première prise en charge d'un patient, nous souhaitons connaître ses besoins, afin d'ajuster au mieux l'appareillage qui lui sera proposé. Son mode de vie, son environnement sonore, ses difficultés de compréhension, ses attentes et ses réserves nous sont essentiels. Nous évaluons aussi ses capacités de manipulation de l'appareil (changement de programmes, remplacement des piles, etc.) car le choix du modèle devra tenir compte de tous ces facteurs.

En effet, un appareil peut être excellent d'un point de vue technique, mais aboutir à un échec s'il n'est pas adapté à la personnalité et aux capacités du patient.

■ Afin que le patient puisse réellement tester l'appareillage dans sa vie quotidienne, un essai de huit jours, renouvelable sur un mois, lui est proposé. Chaque semaine, nous faisons le point pour ajuster les réglages en fonction de ses commentaires et mesurer ses gains.

Durant la première année, les réglages pourront éventuellement être revus deux ou trois fois, s'il y a ré-apprentissage de l'audition.

■ Contrairement aux messages publicitaires souvent diffusés, le patient ne peut retrouver son audition du jour au lendemain. Après explications, nous lui demandons donc de porter sa prothèse régulièrement, dès le début, pour réhabituer son cerveau à l'environnement sonore. Une sous-corrrection temporaire est éventuellement possible.

Un suivi audio-métrique est indispensable au moins une fois par an, mais le patient peut bien sûr venir

consulter à tout moment, notamment pour l'entretien (gratuit) de sa (ou ses) prothèse(s).

Un service technique, présent sur place, permet de faire très rapidement (24 à 48 heures) la majorité des réparations. Sachant ce que représente pour un malentendant l'absence de prothèse, nous avons recherché l'accord des fabricants pour faire les réparations dans nos locaux, y compris pour les appareils sous garantie ; nos techniciens sont donc formés sur chacun des appareils.

Nous proposons aux personnes âgées de faire enlever et rapporter leurs prothèses par un coursier.

■ Nous voulons que le patient soit parfaitement à l'aise avec son appareil auditif et qu'il soit aussi peu gêné que possible par son problème d'audition pour continuer à mener la vie qu'il souhaite. ■

Extrait de la plate-forme de revendication du Bucodes

En 2000, le Bucodes se dotait d'une plate-forme de revendication. Réactualisée en 2003, elle reste totalement d'actualité. Nous en publions « nos exigences » adressées à l'ensemble des professionnels de la surdité.

- ◆ **Coordonner en réseau** l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de la personne déficiente auditive (médecin généraliste, médecin ORL, audioprothésiste, orthophoniste...)
- ◆ **Instaurer une aide psychologique** spécifique aux déficients auditifs – former des professionnels à l'approche de ce handicap. Donner une information à tous les professionnels sur les moyens de communiquer avec une personne déficiente auditive
- ◆ **Développer des formations spécialisées** sur la surdité acquise, encourager la recherche et la réalisation de travaux sur ce thème.
- ◆ **Créer un fond d'aide à la recherche** médicale consacré spécifiquement aux surdités acquises ou génétiques (thérapeutique, fondamentale, chirurgicale...).



par Hélène Bergman

Un accueil des devenus sourds : le Centre Tisserand

Nous en avons entendu parler, mais nous ignorions comment cela fonctionnait. Notre premier rendez-vous fut une révélation !



Imaginez un petit immeuble moderne, dans une rue très calme du 15^{ème} arrondissement de Paris, avec pour seule enseigne : « Centre Tisserand » : c'est le nom de la rue ! Nous avons été accueillies, avec beaucoup de chaleur, par trois charmantes jeunes femmes, responsables du Centre. En les écoutant parler de leur motivation et de leur méthode de travail, nous avons rapidement compris que nous nous trouvions dans une structure tout à fait originale. Son objectif est bien défini sur la première page de la plaquette qui nous a été remise : accueil, écoute, orientation, accompagnement pour les personnes devenues sourdes.

Le Centre Tisserand est un service de santé mentale dépendant de l'Hôpital (CHU) Sainte Anne ; le Ministère de la Santé est son organisme de tutelle. Créé en 1997, il est unique en France.

■ Au départ, ce service était uniquement dirigé vers les personnes sourdes de naissance. En effet, les symptômes des maladies psychiatriques ne se présentent pas du tout de la même façon chez un entendant ou chez quelqu'un qui n'a pas l'habitude de parler et qui n'entend pas. Ceci étant, l'équipe s'est vite rendue compte de l'existence d'un vrai problème de santé publique, actuellement négligé, débordant largement la population des sourds de naissance et touchant une grande partie des personnes malentendantes : la souffrance psychique de ceux qui perdent l'audition. Les ORL interrogés ont répondu : « Ah, bon... Ils souffrent ? ». Et citons aussi cette phrase, trop souvent répétée dans un service hospitalier recevant un malentendant : « Il n'entend rien ? Il faut crier, alors ! ».

D'autre part, il est certain que la surdité fragilise la personne atteinte et des problèmes profondément enfouis peuvent resurgir, sans même que le malentendant en prenne véritablement conscience.

« Nous nous sommes rendus compte, constate le Docteur Catherine Quérel, psychiatre, que la problématique de la perte de l'audition à l'âge adulte n'était pas prise en compte par notre société. La souffrance qu'elle engendre était ignorée et cela nous a énormément surpris. Il nous a semblé urgent d'aider les personnes devenues sourdes à faire face à ce traumatisme. Quand on perd l'audition, il y a un moment où l'on bascule, on ne sait plus qui l'on est, on ne sait plus à quel groupe on appartient... Notre travail consiste à amener la personne sourde ou malentendante à choisir une position, tout en faisant un deuil, à reconnaître sa différence, tout en trouvant un corollaire permettant une réhabilitation. ».

■ Au Centre Tisserand, on fait le point sur ce que la personne venue consulter attend de sa démarche. On peut lui proposer une psychothérapie pendant un certain nombre de séances, à déterminer ensemble. Quelquefois, le médecin ajoute un traitement

Un diplôme « Surdité et Santé Mentale »

Le diplôme Universitaire « Surdité et Santé Mentale » a été ouvert à l'université de Paris V, UFR Cochin Port-Royal.

L'objectif du Diplôme est de permettre à des étudiants (DES de psychiatrie, psychologie, externes...) et à des professionnels d'acquérir des connaissances spécifiques concernant la santé mentale des personnes sourdes.

Il se prépare sur deux ans et est ouvert aux personnes titulaires d'un diplôme français de 2^{ème} cycle (en priorité 2^{ème} cycle d'études médicales, psychologie, sciences humaines). ■



médical pour passer un cap. Le malentendant peut être dirigé vers un(e) orthophoniste ou vers un travail collectif, comme l'art-thérapie. Les familles, l'entourage, souvent très démunis en face de ce que vit la personne malentendante, sont reçus séparément.

■ Une équipe de 10 spécialistes anime le Centre. Les consultations sont gratuites et s'adressent à tous, quels que soient les âges ou les types de surdit . On y vient de toute la France. Les patients sont envoy s par des services psychiatriques, par des m decins ORL ou des g n ralistes. Ils peuvent simplement avoir  t  inform s par le bouche   oreille.

Il faut insister sur le fait que le Centre Tisserand est, en France, l'unique centre offrant un soutien   ceux qui souffrent du fait de leur surdit . La fulgurante progression de ses consultations souligne bien   quel point il correspond   un besoin profond. En 1997, on comptait 120 consultations ; ce chiffre est pass    3 000 en 2005. Le Minist re de la Sant  a reconnu l'acc l ration de cette demande puisqu'un dipl me universitaire (voir encadr  page 16) portant sur l' tude conjointe de la surdit  et de la sant  mentale a  t  cr   en 2005.

■ Une ombre n anmoins au tableau : le Centre travaille toujours avec les seuls fonds allou s pour les sourds signants. Jusqu'  pr sent, son action est appr ci e et soutenue, mais les projets d'extension concernant les personnes devenues sourdes ne sont pas, en haut lieu, pris en consid ration. L'investissement et l'enthousiasme de l' quipe pour lutter contre le d ni de notre soci t  vis- -vis de la surdit , quelle qu'elle soit, sont d'autant plus remarquables. ■



Rencontre avec le Conseil d'Administration du Bucodes

Les docteurs Querel et Kutek et Madame Renard, psychologue, responsables du Centre Tisserand, ont eu la gentillesse de nous rendre visite lors de notre Conseil d'Administration, le 25 F vrier 2006. Voici quelques extraits de leurs interventions.

Madame Renard : « Je travaille dans le cadre d'entretiens individuels. Je re ois  galement des couples ou des membres de la famille de la personne devenue sourde. Les cons quences psychologiques de la surdit  peuvent aller de l'anxi t    la d pression, ou   des ph nom nes plus graves. La personne devenue sourde a perdu ses rep res. Par exemple, j'ai re u une jeune femme, post re. Elle a perdu l'audition pour une raison vasculaire. Elle se retrouve au tri du courrier, ce qui est une chute de la valorisation de son travail : cela g n re un conflit avec ses coll gues qui imaginent qu'elle fait un caprice (la perte de l'audition ne se voit pas !). Elle est aussi en conflit avec sa m re qui ne supporte pas qu'elle n'entende pas, alors qu'elle-m me, plus  g e, n'a pas ce probl me.  a ne va plus du tout pour elle. Elle nous consulte et nous travaillons son histoire. Son p re est mort dans un accident de voiture ; il  tait malentendant. Ainsi, le travail que nous avons fait autour de la perte de son audition a ouvert d'autres voies et l'a aid e   faire le deuil de son p re qui devait interf rer dans « l'acceptation » de sa surdit . Deuxi me exemple : « Une autre jeune femme a commenc    perdre l'audition vers 13 ans   la suite d'un accident de voiture o  ses parents ont  t  tu s. Ce fut un gros choc  motionnel. Son fr re, gravement bless , d c de, lui aussi, 10 ans plus tard, des suites de cet accident. Elle est  lev e tr s durement par ses grands-parents qui la traitent comme une Cendrillon, s rement   cause de sa surdit . Elle se marie, avec un homme qui n'accepte pas davantage sa surdit . Elle divorce... et, accabl e, vient nous voir. Comment recrer quelque chose   partir de l  ? »

Docteur Querel : « Notre psychologue vous a donn  des exemples v cus. Ce que nous voulons montrer, c'est qu'il n'y a aucune solution toute faite. Devenir sourd est une histoire individuelle qui peut toucher des choses plus douloureuses, enfouies en soi. Il faut essayer de parler   quelqu'un de neutre. L'accueil psychologique peut  tre ponctuel ou durer des mois. Nous accueillons et nous accompagnons ». ■

Contact : Centre Tisserand, 11 rue Tisserand
75015 Paris



Un projet de recherche européen



Le Bucodes a soutenu le projet européen de recherche génétique sur les surdités. Le Docteur Christine Petit, directrice du projet, a bien voulu répondre aux questions de Jacques Schlosser. Jacqueline Lavilliers, chercheuse, a collaboré à la finalisation de l'article.

■ JS : Christine Petit, vous êtes directrice de l'Unité Inserm 587 « Génétique des déficits sensoriels » à l'Institut Pasteur ; pouvez-vous rappeler les principales découvertes de votre unité ?

Il y a une quinzaine d'années, nous avons pris conscience que la compréhension du fonctionnement du système auditif avait jusque-là échappé à toute caractérisation en termes cellulaires et moléculaires. La cochlée, organe sensoriel de l'audition, avait depuis longtemps suscité l'intérêt des physiciens, qui avaient découvert les principes de son fonctionnement. L'absence d'information sur les mécanismes cellulaires et moléculaires, en revanche, s'expliquait par le petit nombre des cellules représentant chacun des vingt types cellulaires qui composent cet organe. Nous avons pensé que la génétique pouvait faire sauter ce verrou de la connaissance car son efficacité n'est contrainte ni par le nombre des cellules, ni par le nombre de molécules impliquées dans une fonction. Ainsi, nous nous sommes engagés dans l'étude des surdités héréditaires chez l'homme, avec le double objectif d'identifier les gènes impliqués dans la surdité et d'élucider les mécanismes moléculaires fondamentaux de l'audition.

La recherche de ces gènes se heurtait à certaines difficultés. Nous avons pu les résoudre grâce à un travail collaboratif avec des scientifiques et des médecins de plusieurs pays, initialement Tunisie et Liban. Ensemble, nous avons pu montrer la faisabilité de l'analyse génétique de la surdité en localisant les deux premiers gènes responsables sur les chromosomes humains. Autre avancée significative : nous avons montré, en 1999, que le gène qui code la connexine-26 est à lui seul responsable de 30 à 50 % des surdités dépistées avant l'âge de 2 ans. Dans le cadre de notre 1er projet européen sur la surdité héréditaire (5^{ème} PCRD, Programme Cadre de Recherche et Développement technologique), nous avons déjà identifié plusieurs gènes responsables de surdité et, grâce au soutien financier initial de la Fondation pour la Recherche Médicale, puis à celui, déterminant, de la Fondation R & G Strittmatter, nous avons

commencé à élucider la pathogénie de différentes formes de surdité héréditaire, et tout particulièrement de la forme la plus sévère du syndrome de Usher, Usher I. Au total, nous avons à ce jour identifié les gènes défectueux dans une vingtaine de formes de surdités⁽¹⁾.

■ JS : Vous avez été primée par l'Oreal-UNESCO en 2004⁽²⁾ puis lauréate du prix Bristol-Myers-Squibb (New York) en 2005⁽³⁾ et du prix Louis-Jeantet de Médecine en 2006⁽⁴⁾. Vous êtes par ailleurs professeur au Collège de France depuis 2002. Ces reconnaissances sont-elles importantes pour faire avancer la recherche ?

Ces prix traduisent la reconnaissance du travail de toute notre équipe par la communauté scientifique internationale. C'est un remarquable encouragement dans la poursuite de nos recherches, souvent aussi un soutien financier tout à fait essentiel. C'est ainsi que le prix Ernst-Jung de Médecine (Allemagne) nous a permis d'acquérir notre première machine de séquençage de l'ADN.

Le professorat au collège de France est lui tout à fait différent. Les cours jouent un rôle essentiel dans l'évolution de nos thèmes de recherche, et tout particulièrement dans la transition que nous avons faite de la génétique à la physiologie cellulaire de l'audition, en accord avec la dénomination de la chaire dont je suis titulaire : Génétique et Physiologie cellulaire.

■ JS : Votre démarche est-elle bien de découvrir, par la génétique, le fonctionnement moléculaire de l'oreille interne, d'améliorer le diagnostic et si possible d'aller jusqu'au traitement ?

Aujourd'hui, on connaît plus de quarante gènes responsables de surdité dite isolée, c'est-à-dire d'une perte de l'acuité auditive qui n'est pas associée à d'autres signes. Le diagnostic moléculaire a été développé pour plusieurs formes génétiques de surdité, en commençant par celle liée à l'atteinte de la connexine-26, qui était particulièrement simple à mettre en œuvre. Nous cherchons aussi à découvrir les mécanismes cellulaires et moléculaires qui sous-tendent le développement et le fonctionnement



du système auditif, et tout particulièrement celui de la cochlée, en nous appuyant sur les gènes responsables de surdité.

Les surdités de l'enfant et du sujet jeune touchent principalement la cochlée. On sait aujourd'hui que la surdité héréditaire du sujet jeune n'est pas, dans la plupart des cas, due à une anomalie primaire des cellules sensorielles. Beaucoup de formes de surdité atteignent directement les cellules sensorielles, mais avec une prévalence qui paraît faible. Dans les pays méditerranéens, en raison de la fréquence de la surdité liée aux mutations du gène de la connexine-26, la majorité des cas de surdité héréditaire de l'enfant est due à l'atteinte primaire de cellules non sensorielles.

Le déchiffrement de la pathogénie des différentes formes de surdité s'appuie principalement sur l'étude des modèles animaux qui reproduisent l'atteinte auditive humaine. Ce déchiffrement peut modifier profondément l'interprétation qui était donnée de certaines formes de surdité. Bien sûr, l'objectif de ces recherches est à moyen terme le développement de traitements. Certaines de ces approches thérapeutiques peuvent se dispenser d'une connaissance précise de la pathogénie des différentes formes de surdité, par exemple les recherches sur les cellules souches de l'oreille ou celles qui portent sur les modes de délivrance de médicaments dans l'oreille. Pour toutes les autres approches pharmacologiques et de thérapie génique, cette connaissance est un préalable indispensable. Si l'on considère l'utilisation éventuelle de la pharmacopée actuelle, elle ne s'appliquera pas indifféremment à des atteintes vasculaires et neuronales de l'audition. C'est parce que l'on aura défini, par ces études préalables, le champ d'application potentiel d'un médicament que l'on sera en mesure d'évaluer véritablement les résultats du traitement.

■ **JS : Vous êtes engagée dans des projets européens, notamment dans des projets permettant de comprendre les surdités tardives. Pouvez-vous nous en dire davantage...**

Dans notre précédent projet européen, qui regroupait une dizaine de laboratoires, nous avons pour objectif de rechercher les gènes responsables de surdité précoce chez l'homme, un cheminement qui s'appuyait aussi sur l'isolement des gènes à l'origine de surdité chez la souris. Grâce à ce réseau, la recherche européenne dans ce domaine a tenu le rôle de "leader international". Avec le projet EuroHear du 6^{ème} PCRD, 26 laboratoires sont regroupés autour d'objectifs un peu différents. Il s'agit d'une part d'étendre l'étude des gènes responsables de surdité à ceux dont l'atteinte prédispose à la survenue d'une surdité tar-

diver, et principalement de la presbycusie. Il s'agit aussi de créer un espace européen de recherche qui mette en œuvre une approche transdisciplinaire du développement et du fonctionnement de la cochlée normale comme de ses atteintes, héréditaires ou non. Il s'agit enfin d'améliorer la délivrance de composés potentiellement thérapeutiques dans l'oreille interne et de tester l'efficacité de quelques molécules à effet thérapeutique potentiel.

Nous avons également considéré que la réussite de notre projet passait par la mise en œuvre d'un enseignement européen pluridisciplinaire sur le système auditif. Il est articulé autour de cours théoriques et pratiques. En ce moment même, une trentaine d'étudiants européens sont groupés autour d'une dizaine de chercheurs seniors pendant une semaine de cours et d'échanges avec les meilleurs experts de la physiologie et de la biophysique de la cellule sensorielle auditive. L'alchimie européenne n'existe que lorsque les véritables acteurs de la recherche, c'est-à-dire les chercheurs eux-mêmes, en ont fait leur affaire et commencent à utiliser pleinement les possibilités offertes.

■ **JS : Les pays nordiques ont des associations plus puissantes qu'en France et des laboratoires de recherche mieux soutenus.**

Ceci est non seulement vrai dans les pays nordiques, mais aussi en Angleterre. En France, les malentendants ne sont pas encore parvenus à soutenir la recherche sur l'audition. Peut-être faut-il y voir une différence dans la façon dont la malentendance, et tout particulièrement celle des personnes d'âge mûr, est perçue dans les pays du sud et du nord de l'Europe. On la montre dans le Nord, on la dissimule dans le Sud. Au Nord, les associations de malentendants se mettent en position de revendiquer la prise en charge de ce handicap et de collecter de façon efficace des fonds pour soutenir cette recherche. ■

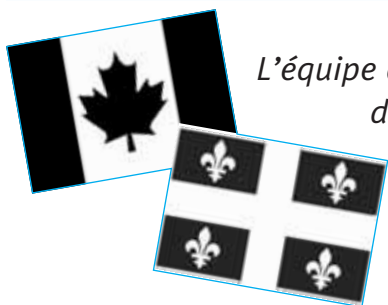
(1) <http://www.college-de-france.fr> – (2) <http://portal.unesco.org/fr>
 (3) <http://www.bms.com/> – (4) <http://www.jeantet.ch/petitfr.htm>
 (5) <http://www.orpha.net/>

Combattre la surdité, ou mieux la prendre en charge, nécessite que **la recherche sur les surdités** et les maladies de l'oreille soient développées.

Chacun peut y contribuer. Il suffit d'adresser un don, en précisant «**Recherche surdités**», à :
 Fondation pour la Recherche Médicale
 54 rue de Varennes 75335 PARIS CEDEX 07
www.frm.org



Quelles aides pour les sourds au Québec ?



L'équipe de rédaction inaugure une nouvelle rubrique, avec l'ambition de faire découvrir comment la surdité est prise en compte à travers le globe. Déjà, le numéro 22 présentait une réalisation américaine, le téléphone transcritteur. Cette fois, Marika Delalonde nous mène au Canada. Sa surdité profonde s'est déclarée à l'âge de cinq ans. Elle a cependant pu faire des études supérieures. Les hasards de la vie l'ont conduite au Canada.

Arrivée au Canada fin 1996, plus précisément dans la belle province du Québec, je me suis mise en quête des aménagements offerts aux sourds. Ma prothèse auditive se faisant vieille ; je me suis préparée à effectuer l'achat coûteux d'une prothèse neuve en quasi-totalité de ma poche, comme cela avait toujours été le cas pour moi en France.

■ Appareillage et autres aides techniques

On m'a expliqué que je devais tout d'abord rencontrer un audiologiste, seul habilité à évaluer mon audition (son diagnostic pouvant ensuite être peaufiné par un ORL) et à me délivrer une « prescription » qui me donnerait droit à essayer des prothèses. Quelle ne fut pas ma surprise d'apprendre que l'appareil serait entièrement pris en charge par la Régie d'Assurance Maladie du Québec, l'équivalent de notre Sécurité Sociale. Une personne sourde adulte a tout simplement droit à deux prothèses gratuites tous les six ans et un nouvel embout gratuit, par prothèse, chaque année.

Je n'étais pas au bout de mes surprises. Selon le degré de surdité, la Régie propose également l'installation d'un « contrôle d'environnement » à mon domicile. Il consiste en la mise en place de trois types de détecteurs : l'un pour la sonnette d'entrée, un autre pour la sonnerie du téléphone, enfin un troisième pour le détecteur de fumée (tout logement au Québec est équipé d'une petite alarme sonore sensible à la fumée). Si l'un de ces trois détecteurs est stimulé, il déclenche les trois récepteurs reliés à des lampes de mon choix (dans trois pièces différentes), le type de clignotement devant m'en indiquer l'origine.

Enfin, j'avais droit également à un réveil-matin, relié à une lampe ou bien à un vibreur placé sous le matelas. Plus tard, si je deviens maman, je pourrai être équipée d'un « détecteur de pleurs de bébé ».

Ma surdité étant très profonde, tous ces appareils étaient, finalement, gratuits ! Récemment, mon équipement a été entièrement renouvelé, le système de lumières clignotantes étant remplacé avantageusement par un simple « paget » (télé-avertisseur) que je porte quand je suis seule à la maison : il vibre en m'indiquant la source de la vibration.

■ La téléphonie

Il me restait encore à faire une découverte assez extraordinaire. Incapable de tenir une conversation au téléphone, faute d'entendre intelligiblement mon interlocuteur, j'étais habituée à être dépendante d'autrui pour ce mode de communication. On m'a demandé si j'aimerais disposer d'un « télescripteur », équipement également offert gracieusement par la Régie. Mais de quoi pouvait-il donc s'agir ? C'est tout simplement une sorte de petit ordinateur, muni d'un clavier, qui, relié à un téléphone, permet aux personnes sourdes de communiquer par écrit et en direct avec l'interlocuteur de leur choix.

Il faut, pour cela, joindre une opératrice Bell (l'équivalent nord-américain de France Télécom), officiant en tant qu'intermédiaire avec l'interlocuteur. Celle-ci se charge d'appeler la personne au numéro demandé, la prévient qu'une personne malentendante la contacte. Les paroles de l'interlocuteur sont traduites par écrit par l'opératrice à la personne sourde, qui lit alors le message sur son télescripteur. Si la personne sourde est oraliste, elle peut s'adresser directement à son interlocuteur, sinon elle écrit son message qui est alors lu et dit oralement par l'opératrice à l'interlocuteur.

Par ailleurs, la plupart des organismes publics sont munis d'un numéro de télescripteur qui permet aux personnes sourdes de joindre directement, par ce biais, un préposé du service, sans le concours d'une téléphoniste Bell.

■ Les implants cochléaires

L'an passé, je me suis informée de ce qu'il en était de l'implant cochléaire au Québec. Il existe, dans la ville de Québec, une équipe très compétente et reconnue internationalement qui effectue ce type d'opération (la seule de tout le Québec). La procédure de sélection des implantés est très semblable à ce qui se fait en France (tests physiologiques, motivations des personnes). La Régie prend en charge l'opération mais les frais de l'appareillage (qui sont, comme on le sait, d'un coût élevé) sont couverts par des associations caritatives. ■



Prothèses auditives : quels financements ?

Financer ses appareils de correction auditive est, sans doute, une des plus grandes préoccupations des malentendants. Les lignes qui suivent font un état des lieux, aussi complet que possible, de ce que chacun peut espérer obtenir passé l'âge de 20 ans.

Dans notre pays, les sources de financement des audio-prothèses sont multiples. Elles ne se limitent pas, comme beaucoup le pensent, aux seules prestations des Caisses d'Assurance Maladie et des mutuelles.

L'ensemble des aides possibles peut être classé en deux groupes :

- les prestations « légales » servies par les Caisses d'Assurance Maladie et la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), cette dernière intervenant pour la prestation de compensation,
- les prestations complémentaires qui comprennent les prestations des mutuelles et les aides financées, dans des cas particuliers, sur le fonds sociaux de divers organismes.

■ Les prestations de la Caisse d'Assurance Maladie

La prise en charge par la Caisse d'Assurance Maladie, pour les personnes non atteintes de cécité, se fait sur la base de 199,71 euros par appareil : c'est ce que reçoivent les bénéficiaires du « 100 % » ; pour les autres, la grande majorité, le remboursement est de 65 % de la base, soit 129,81 euros par appareil. (En cas de cécité, voir Résonnances 20, p17).

Les bénéficiaires de la **CMU** reçoivent 443,62 euros pour un appareil et 199,71 euros pour l'autre.

■ La prestation de compensation des personnes handicapées

Elle faisait l'objet essentiel de l'article « Aides financières : nouvelles règles » paru dans Résonnances 22, p. 23. On peut y lire, en particulier, les conditions d'âge et de handicap ouvrant droit à cette prestation de compensation. Ajoutons une précision : les personnes de 60 à 65 ans, dont le handicap était reconnu avant 60 ans (travailleur handicapé, pension d'invalidité, carte d'invalidité, bénéficiaire de l'AAH), peuvent aussi y prétendre. Rappelons que la barrière des 60 ans devrait tomber en 2010.

Un arrêté du 28/12/2005 fixe les tarifs de la prestation pour les aides techniques. Le tableau ci-dessous reproduit ceux qui sont applicables aux audioprothèses : les classes d'appareils sont celles définies dans un arrêté

Classe ou type d'appareil	Perte auditive	
	sup à 70 dB	inf à 70 dB
A	399,42	299,57
B	399,42	299,57
C	599,13	399,42
D	599,13	399,42
Lunettes auditives	199,71	199,71
Boîtier	199,71	199,71

du 25/08/2004 (cf. Résonnances 20). Des aides sont également prévues pour les réparations.

Les travailleurs handicapés peuvent, en plus, demander une « aide financière pour dépenses spécifiques ou exceptionnelles » (dossier MDPH Morbihan). Par ailleurs, ils peuvent solliciter une aide de l'AGEFIPH.

Le dossier est à demander et à déposer à la Maison Départementale des Personnes Handicapées du département.

■ Les autres financements

→ Les **mutuelles** prévoient une prestation pour l'appareillage auditif. Son montant varie d'une compagnie à l'autre et d'un contrat à l'autre : chacun est invité à consulter la liste des prestations offertes par son contrat.

→ Toute personne peut faire une demande de **prestations extra légale** à sa Caisse d'Assurance Maladie, à sa Mutuelle et à sa Caisse de Retraite complémentaire : ces aides sont financées par les « fonds sociaux » des Caisses.

Pour un même organisme, ces prestations varient d'une personne à l'autre en fonction des revenus et des dépenses engagées. En général, le plafond des revenus pris en compte par les Caisses d'Assurance Maladie est très bas (proche des minima sociaux). Les mutuelles et les Caisses de Retraite se montrent moins strictes et prennent en compte la situation de la personne (mais certaines compagnies n'ont pas d'enveloppe pour les audioprothèses).

Comment les obtenir ? Il faut toujours déposer un dossier de demande d'aide extra légale à sa Caisse d'Assurance Maladie. Si les revenus dépassent le plafond, elle oppose un refus. On dépose alors un dossier, avec la notification du refus, à sa Mutuelle et/ou à sa Caisse de Retraite.

■ On voit qu'il est souvent possible, parfois au prix d'un réel parcours du combattant, d'obtenir une aide financière conséquente pour l'acquisition des appareils de correction auditive. Il reste encore un long chemin à parcourir pour simplifier les procédures et uniformiser les aides. ■

Un exemple

M^{me} X a plus de 60 ans. Elle a déposé un dossier d'aide complémentaire à la CPAM, qui a opposé un refus, puis à sa Mutuelle. Celle-ci lui a accordé 900 euros. Le total du financement (CPAM + Mutuelle) a été de 1160 euros. Elle n'a rien demandé à sa Caisse de Retraite. ■



Quelques lecteurs ont exprimé leur regret de ne voir aucun courrier des lecteurs dans le numéro 22 de Résonnances. La raison en était toute simple : l'équipe de rédaction n'avait rien reçu ! Alors, n'hésitez pas à faire part de vos avis et de vos réflexions par courrier ou par mail (revuebucoodes@free.fr). Sans votre apport, cette page restera vide.

P. Boidin (Nord) a réagi, à l'émission « Savoir + Santé » du 11 Mars 2006 et nous a envoyé son texte. Nous l'en remercions. En voici de larges extraits.

■ « J'ai apprécié l'émission concernant l'audition, notamment l'introduction exposant l'insatisfaction liée à l'appareillage. C'est ce que je ressens, ce que je constate dans mon entourage, et cela ne concerne pas que le 3^{ème} ou 4^{ème} âge.

Âgé de 39 ans, atteint du syndrome de Usher type 2 (malentendance + rétinite pigmentaire), je suis appareillé des 2 oreilles, et ce, depuis l'enfance. Les appareils, et leur renouvellement tous les 5 ans environ, ne m'ont jamais posé de problème (scolarité normale, puis emploi) jusqu'à l'année 2000. Les audioprothésistes poussent vers le numérique, j'essaye donc... et c'est la catastrophe.

Je m'intéresse alors à la technique et j'exige que mes appareils soient réglés en linéaire et sans traitement automatique favorisant la parole (il entraîne une variation automatique et artificielle du son restitué à l'oreille en fonction du contexte sonore, ce qui est très perturbant).

Dans la foulée, je pars en poste à l'étranger. La linéarité des réglages me permet de supporter les appareils. Je mets les difficultés résiduelles sur le compte de la langue étrangère, et ce pendant un an et demi, ce qui est nettement plus que le temps d'habituation de quelques mois, stipulé par les audioprothésistes. Le retour en France me met face à l'évidence : les appareils ne conviennent pas. Il n'y a plus le rideau de la langue étrangère pour masquer les problèmes.

Je consulte à nouveau des audioprothésistes [...]. J'essaye divers modèles, tant numériques qu'analogiques programmables. Je suis finalement « sauvé » par une audioprothésiste qui me propose des analogiques à trimmers (non programmables). Mais leur fabrication a cessé et il reste quelques difficultés avec les embouts. [...]

Cependant, je garde espoir avec la sortie de nouveaux appareils numériques avec forte dynamique. Il n'y a aucune raison, technique ou autre, pour que l'on ne sache plus rendre le service des anciens appareils.

Je précise que je consulte régulièrement un ORL : mon audition n'a pas bougé. Les difficultés proviennent bien du trio appareils + réglages + embouts. Le coût des appareils ne me pose pas de problème majeur, mais ils doivent être efficaces et adaptés.

Si les numériques avec forte dynamique conviennent, alors je suis preneur, sinon il faudrait maintenir ou reprendre la fabrication d'appareils équivalents aux anciens, même si cela ne concerne qu'une part du marché.

Mon entourage professionnel se montre compréhensif par rapport aux difficultés résiduelles rencontrées depuis 6 ans. Cependant, si ces difficultés avaient eu lieu pendant la période d'essai, je suis convaincu que l'embauche n'aurait pas abouti.

Avec l'avènement du numérique et l'explosion du marché (traumatismes sonores et vieillissement de la population), de nombreux audioprothésistes ont oublié leur rôle médical [...], devenant des « boutiquiers » (cela est particulièrement prononcé au sein de réseaux d'enseignes faisant largement appel à la publicité). Ils veulent voir rapidement un maximum de clients, pour vendre le plus possible d'appareils : un clic de souris règle presque vos appareils...

Après la vente, l'audioprothésiste ne veut pas vous revoir trop souvent. « Écoutez, on a déjà essayé 3 réglages ; en changeant d'appareils il y a forcément une différence... Maintenant c'est à vous de vous habituer. ». Traduction : « Le réglage n'est pas correct, mais c'est à vous de faire avec. Je vous revois dans 5 ans pour un nouvel achat. » [...]

Heureusement, il y a des audioprothésistes qui n'ont pas oublié l'aspect para-médical de leur activité. Celle qui me suit me consacre du temps et accepte de me

Condition de souscription d'un contrat Épargne Handicap

« L'infirmité doit empêcher de se livrer à une activité professionnelle, dans des conditions normales de rentabilité ». Ainsi, le contractant ne doit pas être âgé de moins de 16 ans et ne pas se trouver à la retraite.

Le contractant doit justifier de son invalidité :

- accueil en atelier protégé ou en centre d'aide par le travail,
- emploi en milieu ordinaire du travail avec réduction de salaire pour rendement professionnel diminué ;
- détention de la carte lorsque l'invalidité ne permet pas à son titulaire de se livrer à une activité professionnelle dans des conditions normales de rentabilité.

Source : Site <http://cis.gouv.fr>

faire essayer différents modèles et réglages, alors que les analogiques à trimmers vendus il y a 3 ou 4 ans ne lui ont certainement pas procuré un chiffre d'affaires et une marge extraordinaires. Elle a bien compris la particularité que représente mon handicap visuel (champ visuel restreint). Il peut être utile de « bien voir pour bien entendre » comme l'a montré votre reportage, mais il est également primordial de « bien entendre pour bien voir » comme cela a été évoqué dans votre émission. » ■

Les conférenciers attentifs aux difficultés des malentendants existent. Catherine S. nous conte sa « très bonne surprise ».

■ C'est la première fois que j'ai reçu un tel accueil ! L'autre jour, je vais à la Cité des Sciences et de l'Industrie (Paris, La Villette) pour une conférence-débat sur la création d'activité de services aux personnes, organisée par la Cité des Métiers.

La Cité est en principe équipée pour les DSME ; j'ai, en effet, déjà bénéficié de la boucle magnétique dans un auditorium. Mais là, les choses se passent dans une grande salle et quand je demande s'il y a une boucle magnétique, les yeux s'agrandissent, les oreilles paraissent se tendre

- « Qu'est ce que c'est ? »

- « Ça permet de comprendre quand on est malentendant »

- « Je ne sais pas, je vais demander au technicien ». La salle n'est pas équipée.

Ayant mon appareil FM (micro et récepteur), je glisse « j'ai un micro ; si l'intervenant accepte de le mettre autour du cou, je le comprendrai ». En fait, ils sont quatre intervenants. Ils vont tous (miracle !) se passer précieusement le micro et, si l'un oublie, les autres interviennent tout de suite pour le lui rappeler.

Pour la séance de questions-réponses, à la fin, mon micro a fait le va-et-vient pour être joint au micro baladeur lors des questions, et au micro fixe lors de la réponse ! Les organisatrices de la séance y étaient très attentives ! C'est extraordinaire : pendant trois heures, j'ai pu tout suivre ! Je n'ai jamais reçu un tel accueil ! Je pense que les intervenants et les organisatrices se souviendront qu'il existe des malentendants !

Je me suis dit : « il faut oser demander, on n'a rien à perdre dans une telle situation ».

Un seul bémol : la majorité des participants veut s'occuper de personnes âgées, mais ne paraît pas du tout être consciente des problèmes liés à la malentendance.

Extrêmement contente de cet accueil, je l'ai raconté et quelqu'un m'a dit « oui, cela m'est arrivé 3 ou 4 fois... en 25 ans de surdité ! » ■



Quel que soit votre profil, la Mutuelle Intégrance vous ouvre sa porte !

La Mutuelle Intégrance

propose une complémentaire santé adaptée

aux personnes sourdes ou malentendantes :

la garantie Handicap Auditif.



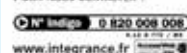
UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ COMPLÈTE AVEC DES SPÉCIFICITÉS :

- Forfaits audio-prothèses
- Aides techniques
- Boucles magnétiques dans nos délégations
- Dialogue par SMS
- Dialogue par courrier électronique
- Dialogue par minitel
- Dialogue par fax
- LSF par webcam dans nos délégations

POUR NOUS CONTACTER :

- Mail : isourd@integrance.fr
- MSN messenger: isourd@integrance.fr
 - LSF par webcam
 - Messagerie instantanée
- SMS : 06 18 37 86 28
- Minitel : 36 18 + 01 42 62 27 17 (0,08 € TTC/mn)
- Fax : 01 42 62 02 47

POUR NOUS CONTACTER :



www.integrance.fr



integrance

L'esprit de solidarité

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. Souridine**
12 chemin de Kerdero.
29 170 FOUESNANT
Tél/Fax : 02.98.94.96.73 ou
02.98.50.60.28
ASMF.souridine@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
Patricia.duffaut@wanadoo.fr
- 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
adsm.manche@wanadoo.fr
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta. 53000 LAVAL
Tél/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
Tél/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
Tél/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@fratnet.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'Ilzach. 68100 MULHOUSE
- 69 ALDS Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
6 Résidence Récamier.
Chemin du Randin . 69130 Ecully
Tél/Fax : 04.78.33.36.69
- 72 AMDSS Association des malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations,
4 rue d'Arcole. 72000 LE MANS
Tél/Fax 02.43.28.44.12. 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@orange.fr
- 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
Tél/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 :