

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° **24**

Trimestriel
Septembre
2006

6 €

Vie des associations :

Surdi 30

Dossier :

Acteurs en culture

Recherche :

Recherche génétique sur les surdités

Médecine :

Le neurinome solitaire de l'acoustique

Hors de l'Hexagone :

Être sourd en Guinée

Du nouveau à l'AGEFIPH
p. 4

N° ISSN : 1624-0987

Résonnances

La revue du BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de malentendants et Devenus Sourds

Numéro 24 – Septembre 2006

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 Quérueu (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 Quérueu

Responsable de la Rédaction : Jeanne Guigo

Comité de Rédaction : H. Bergmann, J. Guigo, N. Lamy,
Mp Pelloux, F. Quérueu, C. Sermage.

N° de commission paritaire : 0908G80672

Photo de couverture : Jardin de La Fontaine à Nîmes,
photo E. Pasteur.

Concept et impression : Imprimerie OLLIVIER - Lorient

Dépôt légal : 1009 - 4^{ème} trimestre 2006

S o m m a i r e

■ Editorial

Notre avenir est entre nos mains **p. 3**

Prêter l'oreille **p. 3**

■ Vie du Bucodes

La rentrée du Bucodes **p. 4**

■ Vie des associations

Le dynamisme d'une jeune association, Surdi 30 **p. 5**

Revue de presse **p. 7**

Un service gratuit d'aides pour les sourds **p. 8**

■ Dossier : Acteurs en culture **p. 9**

Mon été 2006... concerts, conférence et théâtre ! **p. 9**

Pièces de théâtre surtitrées **p. 10**

J'ai mon propre style **p. 11**

Au piano, malgré la surdité **p. 12**

Une belle expérience **p. 12**

ACTIS, une galerie de peinture
pas comme les autres **p. 13**

"To hear or not to hear" **p. 14**

Manifestation à Vannes **p. 15**

■ Médecine

Le neurinome solitaire de l'acoustique **p. 16**

Jeu : Rébus labiaux **p. 17**

■ Recherche

Recherche génétique sur les surdités **p. 18**

EuroHear, le projet européen **p. 19**

Un nouveau gène identifié **p. 19**

■ Hors de l'Hexagone :

Rencontre internationale à Dubrovnik **p. 20**

Être sourd en Guinée **p. 21**

■ Courrier des lecteurs **p. 22**

Legs et donations **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.



Notre avenir est entre nos mains

■ A la dernière arrivée dans l'équipe de rédaction de Résonnances, la plume de l'édito...

A l'heure où j'écris, l'été se termine et chacun de nous aura ses souvenirs de vacances, de mer, de montagne ou de campagne... Les grands-parents auront profité de leurs petits-enfants et ceux-ci se souviendront des histoires et des légendes racontées au coucher, ou aux heures de sieste, qui ont bercé notre enfance à tous... Les autres se remémoreront les heures bleues du mondial, les spectacles estivaux, les découvertes des paysages ou des gastronomies de notre douce France ou d'ailleurs, les réunions amicales autour de l'apéro...

■ Alors que tombent les bombes au Liban, en Israël, en Irak... que les typhons se déchaînent en Chine... que l'Indonésie vit toujours sous la menace des tremblements de terre... que les climats politiques se désagrègent du Venezuela au Nigeria... quelle chance de vivre dans la paix, dans notre pays, ! A l'heure où paraîtra ce numéro, chacun aura repris qui le chemin de l'école, qui celui du travail...

Par travail, j'entends aussi celui du bénévolat... car n'oublions jamais que les heures des bénévoles sont offertes avec amour... que les associations existent pour informer, accompagner et conseiller, mais qu'elles ont aussi besoin de notre soutien... que nous tous portons une part de responsabilité si nous voulons faire progresser les choses en matière de handicap... "Notre avenir est entre nos mains", comme le disait une personne aveugle.

■ Puisse ce numéro, avec son dossier consacré à la culture, apporter à chacun un soutien dans ses efforts quotidiens! ■

Prêter l'oreille

Chacun a apprécié l'art de Raymond Devos : nous faire rire en jouant avec les différents sens des mots et expressions. « Prêter l'oreille » est le titre d'un de ses sketches. Nous en reproduisons un extrait, avec l'aimable autorisation des éditions Plon, en hommage à ce grand artiste qui nous a quittés le 15 juin dernier.

« Mesdames et messieurs,
si vous voulez bien me prêter une oreille attentive...
Quelle phrase!
Voulez-vous me prêter l'oreille?
Il paraît que quand on prête l'oreille,
on entend mieux.
C'est faux!
Il m'est arrivé de prêter l'oreille à un sourd,
il n'entendait pas mieux!
Il y a des phrases comme ça...
Par exemple, j'ai ouï dire qu'il y a des choses
qui entrent par une oreille
et qui sortent par l'autre.
Je n'ai jamais rien vu entrer par une oreille
et encore moins en sortir!
Il n'y a qu'en littérature qu'on voit ça.
Dans Rabelais, nous lisons que

Gargamelle a mis Gargantua au monde
par l'oreille gauche.
Ce qui sous-entend que par l'oreille droite...
il devait se passer des choses!
Des cris et des chuchotements!
De quoi vous faire dresser l'oreille!
Alors, on me dit:
- Mais monsieur, quand on parle de choses qui
entrent
par une oreille et qui ressortent par l'autre,
on ne parle pas de choses vues
mais de choses entendues..
J'entends bien!
Un son peut entrer par une oreille
mais il n'en sort pas!»

Extrait de Matière à rire, Plon



La rentrée du BUCODES

Durant l'été, l'activité du BUCODES ne s'est pas relâchée ! Tributaire de l'actualité estivale, elle a néanmoins permis de jeter les bases d'un bon travail, en réseau avec des partenaires variés, pour toute l'année 2006/2007... En voici un aperçu.

■ Conformément aux orientations définies à notre dernière Assemblée Générale, le Bureau s'est attaché à réaliser une salle de démonstration et d'essai des différentes aides techniques dans les locaux de la rue Riquet ; cette action s'est trouvée retardée par la difficulté de déplacer les entrepreneurs en période estivale. Par ailleurs, la nouvelle secrétaire du BUCODES a pu, durant ces derniers mois, découvrir pleinement tous les aspects de son travail, réorganiser le secrétariat et renouveler l'ensemble du matériel bureautique arrivé en bout de course.

■ Le BUCODES a participé aux travaux de l'UNISDA : il a ainsi collaboré à une réflexion de l'UNISDA avec l'APHP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) autour des conditions d'une meilleure prise en compte des difficultés des sourds et malentendants à toutes les étapes de leur parcours en milieu hospitalier (accueil, information, communication avec les soignants, confort de la chambre, etc...). Cette rencontre a fait émerger des besoins spécifiques d'information des soignants en milieu gériatrique. Le BUCODES a également participé à une rencontre UNISDA/France2 où se sont exprimées nombre d'insatisfactions, en particulier quant à l'insuffisante qualité du sous-titrage ; à la suite de cette rencontre, France2 a instauré, dès septembre, le sous-titrage et la traduction simultanée en LSF de deux journaux télévisés du matin (6h30 et 8h45), ceci avec introduction de la vélotypie⁽¹⁾. A noter que la pérennité de l'utilisation du clavier « azerty » freinait jusqu'à présent toute réelle possibilité de synchronisation avec l'information verbale diffusée en direct. Cette initiative est donc encourageante.

■ Par ailleurs, le BUCODES a rencontré la responsable de la FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes), et nous avons jeté ensemble les bases d'une collaboration future : échanges d'articles dans nos revues respectives, mise en place d'une réflexion commune sur les conditions d'une réelle prise en charge globale des personnes DSME .

■ Nous avons été sollicités pour participer aux groupes de travail de la CNSA⁽²⁾, consacrés à la qualité de service des différentes Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Enjeu de la réflexion : mettre au point un questionnaire objectif de mesure de cette qualité, et trouver des personnes relais qui pourront diffuser ce questionnaire auprès des utilisateurs directs de chaque maison départementale. Cette bonne collecte des informations locales est la clé d'un travail d'harmonisation entre les différentes MDPH⁽³⁾, dont la CNSA est maître d'œuvre.

■ Le Bucodes a été invité à une présentation d'un rapport d'expertise mené sous l'égide de l'Inserm. Ce rapport synthétise l'état de la recherche en matière de déficience auditive aujourd'hui et propose des recommandations pour aller plus loin ; au-delà de l'aspect « application chez l'enfant » (qui concerne essentiellement le dépistage néonatal pour lequel une expérimentation est en cours en France à l'instar de plusieurs pays européens), il y est question d'acoustique (amélioration de la qualité des ACA), de développement de techniques de diagnostic génétique, de recherches à visées thérapeutiques - en matière de traumatisme sonore ou toxique, des pistes intéressantes s'ouvrent qui pourraient s'appliquer ensuite à d'autres pathologies . L'Inserm initie ainsi un dialogue porteur d'avenir entre chercheurs et associations.

■ Enfin, signe de la reconnaissance de notre association, le Bucodes a été invité pour la première fois à la traditionnelle garden-party de l'Elysée du 14 juillet ; deux membres du bureau s'y sont rendus, mais, faute d'une bonne connaissance des lieux, sans pouvoir approcher les ministres... ce sera pour l'an prochain ! ■



Dernière minute

- La compensation étant à présent avérée, **le conseil d'administration de l'AGEFIPH a porté sa prise en charge des ACA à la moitié de leur coût** (comme toute aide technique) **dans la limite de 950 euros.**
- L'UNISDA vient d'être renouvelée administrateur de l'AGEFIPH, rompant ainsi avec la règle, non écrite, de l'alternance entre les représentants de la déficience auditive et ceux de la déficience visuelle. C'est une décision très symbolique de la reconnaissance de la surdité et de la place qu'occupe désormais l'UNISDA au sein du monde du handicap.
- La CNSA a annoncé le lancement d'une étude sur « le marché des aides techniques » : les ACA sont concernés par cette étude.
- S'agissant de la prise en charge des étudiants handicapés, l'accord s'est fait sur la création d'un fonds spécifique abondé à la fois par la CNSA et par la Direction Générale des Enseignements Supérieurs, un comité de pilotage (auquel participe l'Unisda) assurant la cohésion entre tous les acteurs concernés. ■

1. Technique de transcription rapide

2. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

3. Maison Départementale des Personnes Handicapées



Le dynamisme d'une jeune association, Surdi 30

Surdi 30 est une des plus jeunes associations membres du Bucodes. Eric Pasteur, son secrétaire, nous en présente les objectifs et nous relate la rencontre régionale annuelle des associations du Midi qui s'est tenue à Nîmes en juin 2006.

■ Naissance de l'association du Gard

Les actions menées par l'association Surdi 30 prouvent que le chemin parcouru depuis son enfance par Michelle BRUNG, la présidente, a été parsemé de passages éprouvants du fait de sa déficience auditive. Elle avait comme seuls bagages l'amour, la foi et l'espérance qui lui ont permis de faire face à bien des difficultés.

Le soutien, dès leur première rencontre, de Madame Hélène MARINI et de Madame Marie-Paule PELLOUX, de l'association Surdi 84, a permis à Michelle de mieux gérer son handicap auditif au sein d'un groupe de personnes malentendantes. Un apprentissage rigoureux de la lecture labiale était indispensable à son cheminement. Elle a suivi les cours organisés par Surdi 84, dispensés par une orthophoniste: ce furent, pour Michelle, des moments importants de remise en question pour affronter les soucis quotidiens de la vie.

Sa rencontre avec une autre orthophoniste lui a redonné un nouveau sens de la communication avec son entourage, suite à l'échec de son implantation cochléaire, un échec suivi de regrettables et longs silences de souffrance.

Pour Michelle, le constat était simple dès son arrivée à Nîmes: il n'y avait pas de structure réelle pour les personnes sourdes et malentendantes. La création de l'association Surdi30 était alors évidente et un atout majeur pour toutes les personnes atteintes d'une déficience auditive. Son objectif était de rassembler le plus possible de personnes isolées par leur surdité.

Les rencontres et la collaboration, depuis plus de deux ans, avec Guy AVEROUS, trésorier, ont permis de mener des actions de fond. Un remerciement tout particulier à Favy ARNOULD, secrétaire et Renée GOLDMAN, secrétaire adjointe, pour leurs travaux au sein de l'association Surdi 30 lors de sa création en 2003.



Michelle Brung

■ Partenariat avec les services existants

Aujourd'hui, l'association Surdi30 compte 10 adhérents et sept le deviendront dès le mois de septembre 2006. Divers projets, dont la création d'un atelier informatique, verront le jour grâce au sérieux de nos administrations qui montrent un intérêt certain pour notre handicap.

La ville de Nîmes a rapidement contribué à l'implantation de Surdi 30 en prêtant un local au Centre Pierre Gamel à Nîmes. C'était le début d'un partenariat. Les actions se sont concrétisées par un atelier de lecture labiale, un accueil, une aide aux démarches et une initiation à la LSF, sans compter la participation au forum des associations et, bien sûr, à celle de la Journée Nationale de l'Audition 2006.

Un nouveau local, dans ceux de l'armée du Salut, a servi de tremplin pour la préparation de la rencontre régionale du 24 juin 2006, un partenariat bénéfique pour aller de l'avant. Un autre local, nouvelle contribution de la ville de Nîmes, sera une transition pour mener à bien l'atelier informatique, en attendant un petit parc d'ordinateurs, afin de regrouper les déficients auditifs et de les sensibiliser autour d'une formation aux nouvelles technologies.

Surdi 30 est très présente sur les actions du département du Gard directement liées au handicap auditif. Elle fait partie aussi du bureau de la Coordination Surdité du Gard. Les informations transmises par le BUCCODES lui sont très utiles.

Les familles des adhérents participent aux rassemblements: elles sont concernées de près par les besoins de leurs proches. Surdi 30 s'efforce de les écouter et de les orienter vers les services spécialisés dans l'accompagnement à la vie sociale, l'économie sociale et familiale, la vie professionnelle. Sont aussi pris en compte l'aide à la réintégration, l'accompagnement psychologique, la réassurance si besoin...

Photo Eric Pasteur



Parmi les objectifs de la saison 2006/2007, citons l'expression des besoins des personnes sourdes et malentendantes auprès des établissements culturels, en les mobilisant sur l'aspect technique de la communication: le manque significatif de moyens d'accessibilité est évident.

■ Rencontre régionale du 24 juin 2006

Ce sont plus de 120 personnes sourdes, malentendantes et entendants, qui ont participé à cette journée consacrée à l'emploi des personnes atteintes de surdité. Elle rassemblait, outre notre association, Surdi 34, Surdi 13, Surdi 84, l'association de Midi Pyrénées et aussi un pôle étudiant. Diverses personnalités y sont intervenues, notamment un député du Gard, le directeur de Cap Emploi, le président et une directrice de l'ARIEDA, la directrice de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, un médecin généraliste. Françoise Quérueu avait fait le déplacement de Paris.

Les intervenants ont mis en évidence la problématique rencontrée par les personnes atteintes de déficience auditive, qu'elles soient jeunes, adultes ou âgées. Il ressort, de l'ensemble des interventions, une nette volonté de nous soutenir et un potentiel de compétences capable de répondre à nos attentes. L'attention dont ont fait preuve les administrations, les institutions et les personnalités politiques de notre région a montré l'intérêt qu'elles portent à notre handicap. Le principal apport du député du Gard, Yvan LACHAUD, à la loi sur l'égalité des chances du 5 février 2005 est l'inscription automatique de l'enfant, quel que soit son handicap, dans l'école du secteur.

■ **Des propositions ont été énoncées** pour une meilleure insertion professionnelle des jeunes handicapés:

- donner à chacun une orientation validée par une mise en situation professionnelle,
- améliorer l'orientation pour l'accès à l'alternance sur le marché du travail par la voie professionnelle, en développant et valorisant les stages en entreprise,
- systématiser l'accompagnement par un tuteur en simplifiant les procédures pour les entreprises et en leur fournissant un interlocuteur unique afin de mieux coordonner les différents acteurs de l'insertion professionnelle,
- enfin, valoriser toutes les actions favorisant l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, et pas uniquement l'embauche, rationaliser le mode de calcul de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et décerner un label « Solidaire handicap » pour récompenser les entreprises.

Par ailleurs, des actions sont à mener en faveur des personnes sourdes et malentendantes qui rencontrent des difficultés pour l'accès au logement, à la culture, aux sports, aux soins et à bien d'autres domaines. Les besoins concernent toutes les tranches d'âge, de moins de 20 ans à plus de 60 ans. Les 40-50 ans sont les plus nombreux à solliciter une aide: 60% des besoins concernent la vie quotidienne et les difficultés sociales, 15% les finances et la gestion, 10% l'administration, 10% la santé, 5% la justice, le logement etc.

■ Notre environnement social et professionnel nous confronte souvent à des difficultés diverses. Nous sommes persuadés qu'ensemble nous pourrions atteindre nos objectifs: une réelle accessibilité aux différents biens offerts par notre société. Ce serait pour chacun d'entre nous un soulagement et un confort dans la vie quotidienne. ■



Revue de presse

*Notre moisson de bulletins récents n'a pas été très fructueuse. Vacances obligent !
Nous vous transmettons, néanmoins, quelques nouvelles (parfois pas très fraîches !)
des uns et des autres en espérant qu'elles vous intéresseront toujours !*

■ L'Association des Malentendants et Devenus sourds (AMDS) d'Alsace pousse, dans son dernier bulletin, ses adhérents à assister au 150^{ème} anniversaire du Collectif des Associations de Déficiants Auditifs à Illzach. Elle leur propose aussi de s'engager rapidement dans une formation informatique.

■ L'AMDS de Toulouse nous a adressés son 1^{er} bulletin: une superbe publication, une mise en page professionnelle ! Cette jeune association, hyper dynamique, est engagée partout. Je compte plus d'une dizaine d'organismes où siègent ses représentants, sur le plan national, régional ou local. Conséquence significative de cette assiduité: un don important des AGF !

■ L'Association Normande des Devenus Sourds (ANDS) cherche aussi à être présente sur de multiples fronts, consciente que les années à venir sont très importantes pour l'application de la loi de Février 2005. Le président réclame encore des volontaires pour soutenir son équipe vis-à-vis des institutions, mais, surtout, il recommande à tous ses adhérents de « *surveiller l'école, la mairie, le centre commercial, le cabinet médical... votre avis de client/consommateur doit permettre à chacun de sentir qu'il y a un besoin pressant des handicapés...* »

Nous lisons avec plaisir le témoignage enthousiaste d'une adhérente de l'ANDS, qui dans le cadre des « *Échappées Belles* » de Caen, a suivi la visite guidée de l'Abbaye aux

Dames: « *Des boucles magnétiques portables ! Génial ! je n'avais jamais testé, l'audioprothésiste avait négligé de me dire que mes appareils fonctionnent avec la touche T ! / ... / Notre guide signante était aussi performante que notre guide parlante ; / ... / je n'ai pas ressenti cette fatigue due à l'attention demandée habituellement et à la frustration de ne pas tout entendre !* » Ce qui est possible à Caen doit être possible ailleurs ???

■ « *Écouter* » la revue de la Fraternité Catholique des Sourds (F.C.S) fait elle-même, pour ses adhérents, une petite revue de presse portant sur des informations utiles dans la vie de tous les jours, des forfaits SMS aux « trucs » pour lutter contre les acouphènes, en passant par le chien écouteur, le sous titrage, ou le théâtre spécial sourd.

■ Le « bulletin de liaison » d'Oreille et Vie (Morbihan), nous donne, dans son numéro de juillet, la synthèse des questionnaires adressés aux adhérents, pour préparer une réunion sur le thème « le malentendant dans l'échange », ainsi que le compte-rendu de cette réunion. 24 malentendants et 14 entendants y avaient répondu. Une psychologue a fait le commentaire de ces réponses. Chacun peut s'y retrouver !

L'Association a organisé, en mai dernier, un voyage à Paris. Jeanne Guigo, présidente, déplore le petit nombre de participants, mais elle indique l'intérêt du voyage (notamment les visites à Siemens Audiologie et au service sous-titrage de France 2), et elle conclut: « *Chacun s'est accordé à dire sa satisfaction des journées parisiennes et des relations nouées dans le groupe ; n'est-ce pas un excellent moyen de se connaître ?* »

■ Enfin, on peut extraire de la circulaire N° 15 de Surdi 13, qui date un peu au moment où nous rédigeons cette revue de presse, cette information, toujours intéressante néanmoins et valable pour servir d'exemple: « *Un groupement de cinq caisses de retraites nous a demandé d'organiser trois conférences dans différentes villes sur le thème: « les troubles de l'audition, quelles solutions, comment vivre avec... » Nous avons trouvé les intervenants (ORL, audioprothésistes). Nous faisons appel à nos adhérents pour être présents sur place pour nous épauler (stands) et mettre des affiches dans les villages alentour. Ces conférences seront l'occasion pour certains membres du Conseil d'Administration de mettre en avant leurs talents de conférencier/animateur.* »

■ Nous comptons sur vous tous pour avoir les toutes dernières nouvelles des actions de vos associations pour notre prochain numéro. Merci. ■

Spécialité de terroir

Les poires Gardoises

Pelez 6 poires sans ôter le pédoncule. Faites chauffer un litre de vin rouge dans une casserole avec le sucre et la cannelle. Dès les premiers bouillons, immergez les poires et laissez cuire à petits bouillons pendant quinze minutes.

Enlevez la cannelle, ajoutez le marc (ou un autre alcool), flambez hors du feu pour évacuer l'alcool, ajoutez une tasse de confiture ou de marmelade, laissez réduire patiemment jusqu'à la consistance d'un sirop épais.

Préparez une chantilly en fouettant la crème dans un saladier rafraîchi avec cinquante grammes de sucre. Dressez les poires dans un plat, nappez avec le sirop, entourez les fruits de chantilly et décorez de feuilles de menthe coupées aux ciseaux.

Bon appétit!



Un service gratuit d'aides pour les sourds

Les personnes malentendantes ou sourdes du département de l'Hérault, ayant entre 20 et 60 ans dont le taux d'invalidité pour surdit  est d'au moins 50%, disposent d'un service gratuit d'aide, le SIMES (Service d'Interpr tation et de M diation pour Sourds). Natacha Lamy a rencontr    Montpellier, pour R sonnances (R), Pierre-Marie Paris (PMP), le chef de service du SIMES.

R. : Qu'est ce que le SIMES et quels sont ses objectifs ?

PMP : Le SIMES, qui a  t  cr e en 2003 par l'ARIEDA (Association R gionale pour l'Int gration et l' ducation des D ficients Auditifs), est pilot  par un comit  comprenant des repr sentants du Conseil G n ral de l'H rault et de diverses associations de d ficients auditifs, dont Surdi 34 (*membre du Bucodes, ndlr*). Il a pour objectif de **favoriser l'insertion sociale et culturelle** des personnes sourdes et de d velopper leur **autonomie**.



Photo N. Lamy

Pierre-Marie Paris

R. : Que propose le SIMES   ses usagers ?

PMP : Nos usagers peuvent b n ficier, gratuitement, de deux types d'aide :

- Ils peuvent recevoir des ch ques d'aide   la communication (CAC) qui leur permettent de payer des intervenants de diverse nature (interpr tes LSF, preneurs de notes, codeurs LPC ou interfaces), selon leur mode de communication privil gi . L'objectif de ce p le est de pallier des difficult s de communication, par exemple avec le docteur, l'avocat, le notaire, etc... Il est  galement possible d'utiliser ces ch ques pour des d marches culturelles ou de loisir (cours de sport, visite guid e...)

- Un accompagnement social peut  galement  tre propos . Il s'agit alors d'aider la personne dans les d marches pour lesquelles elle  prouve des difficult s de compr hension (remplir sa feuille d'imp ts ou un dossier HLM par exemple).

Dans la pratique, le syst me que nous proposons se veut tr s souple, pour pouvoir r pondre   toutes les demandes, qu'elles portent sur des difficult s de communication ou de compr hension, voire les deux. Notre volont  est de rendre accessible les institutions et non de les remplacer.

R. : Comment le SIMES fonctionne-t-il financi rement ?

PMP : Le Conseil G n ral de l'H rault est l'unique financeur. En 2002, un arr t  a attribu  au SIMES un agr ment pour 40 b n ficiaires d'un accompagnement social et 300 b n ficiaires de ch ques d'aide  

la communication (CAC). Chaque ann e, un nouvel arr t  fixe le budget (187 000 euros pour 2005). L'enveloppe sert   payer les CAC, les salaires, les locaux... Le service est exp rimental, ce qui signifie qu'il a  t  cr e dans un premier temps pour une dur e de cinq ans,   renouveler s'il fait ses preuves.

R. : Au-del  de son agr ment, quel est le volume d'activit  r el du SIMES ?

PMP : En 2005, plus de 90 personnes ont sollicit  un accompagnement social. Cette augmentation des besoins a pu  tre prise en compte gr ce   un accroissement du temps de travail de notre travailleur social. En 2006, nous pr voyons de distribuer 6 000 CAC de 10   et nous avons pour objectif d'atteindre 8 500 CAC d'ici quelques ann es. Un gros effort de sensibilisation a  galement  t  consenti dans l'ensemble du d partement afin d'informer au mieux la population concern e.

R. : Qu'en est-il de l'aide humaine inscrite   la nouvelle prestation compensation ?

PMP : Les sourds ont la possibilit  de demander le financement de 30 heures d'interpr tation par mois (loi de 2005). Je pense que la MDPH 34 les dirigera, dans un premier temps, vers le SIMES pour qu'ils b n ficient des 60 CAC auxquels ils ont droit chaque ann e. Dans un deuxi me temps, si ce n'est pas suffisant, la commission technique du SIMES se r unira et d cidera ou non d'une attribution exceptionnelle de CAC. Enfin, en dernier recours, la personne pourra demander la prestation de compensation.

R. : Quels sont vos projets pour l'avenir ?

PMP : Il y en a plusieurs !  tendre nos services aux plus de 60 ans, installer des permanences ailleurs qu'  Montpellier (une demande a  t  d pos e aupr s du Conseil G n ral dans le cadre du Sch ma D partemental), enfin, essayer de dupliquer le principe du SIMES dans les autres d partements du Languedoc Roussillon pour que tous les sourds disposent des m mes chances ! ■



Acteurs en culture

La vie culturelle ne s'arrête pas avec l'apparition d'une surdité ! Depuis leurs débuts, le BUCODES et ses associations membres ont œuvré pour que lieux culturels et spectacles soient rendus accessibles. Les boucles magnétiques ou autres systèmes adaptés s'y font plus nombreux. Divers théâtres, à Paris et en province, proposent des pièces sous-titrées. Quelques cinémas se mettent au sous-titrage. Mais bien des responsables associatifs constatent, en le regrettant, que peu de devenus sourds ou malentendants sont présents à ces spectacles. Manque d'information ? Peur de ne pas suivre le spectacle « comme avant » ?

En préparant ce dossier, nous avons découvert des malentendants et des devenus sourds qui utilisent leurs talents artistiques, ou s'en découvrent. Ils montrent ainsi que chaque personne vaut, avant tout, parce qu'elle fait.

par Natacha Lamy

Mon été 2006... concerts, conférence et théâtre !

■ Cette année, j'ai pris une bonne résolution, celle de profiter de mon implant cochléaire tout neuf et de faire travailler mon audition... dans le plaisir ! Atteinte d'une surdité bilatérale profonde et congénitale, appareillée à l'âge de trois ans, oraliste, je n'avais jamais eu, auparavant, une réelle éducation musicale, hormis le plaisir ponctuel d'écouter le jazz, le classique ou les variétés sur des cassettes et DVD. Le piano était l'instrument que j'entendais le mieux... Je n'avais été qu'une seule fois au théâtre, à la Criée, à Marseille, qui proposait alors un boîtier de sur-titrage (d'Accès Culture).

■ Vint le temps des festivals. Onze mois après le branchement de mon implant, j'ai pris l'habitude de me rendre au Corum de Montpellier, d'y écouter les concerts. La musique fait partie de ma rééducation orthophonique : reconnaître les instruments de musique, décrire le rythme, distinguer les voix chantées d'hommes ou de femmes, entendre au moins les mots des refrains... Là, au Corum, outre qu'il s'agissait d'un bon entraînement en situation, je devais essayer de comprendre mon ressenti, parce que la musique doit être écoutée avec liberté et sensibilité...

D'emblée, je fus saisie par la sonorité et l'ampleur de la variété musicale. Moi qui n'entendais aucun son aigu avant mon implantation, je percevais le

riche jeu de la guitare, du clavecin, du violon... Je découvrais les notes de l'alto... Ce résultat est celui de la stimulation mixte électro-acoustique (implant + prothèse). La merveilleuse voix d'une basse m'a fait entendre des mots ; celle d'une soprano me parut claire et éblouissante dans son interprétation d'un morceau de Madame Butterfly. Pour le concert de Jazz, je m'étais préparée à l'avance en écoutant des enregistrements des chansons, ce qui m'a aidée à reconnaître certains refrains célèbres (*La vie en rose, J'ai deux amours...*).

■ Enfin, j'ai pu voir, en Avignon, la pièce de théâtre d'Oriza Hirata, « *Gens de Séoul* » (en japonais, sous-titrée en français). J'étais bien placée pour lire les sous-titres apparaissant sur un pan de la haute estrade centrale, là où jouaient les principaux acteurs. Les sous-titres n'étaient pas toujours affichés en même temps que la parole, comme à la télévision. Je lisais plusieurs phrases à la fois, vite. Cela me permettait quand même de regarder la gestuelle des acteurs... Ce n'était pas toujours facile de savoir qui devait dire telle ou telle phrase, tant les acteurs étaient nombreux, mais c'était mieux que rien... Je me demande comment les entendants se débrouillaient avec le sous-titrage, car le japonais !... Je gage que j'avais plus l'habitude qu'eux ! ■



Propos recueillis par Hélène Bergmann et Catherine Sermage

Pièces de théâtre surtitrées



Par une dure matinée de canicule, nous sommes descendues dans les entrailles du Palais de Chaillot où les 4 personnes de l'équipe d'Accès Culture travaillent dans des petits bureaux sans fenêtre. Stéphanie, chargée de la communication et Anne, chargée du développement en province et des régions, ont très aimablement répondu à nos questions.

Résonnances: Comment est née votre association ?

Stéphanie: En 1990, Frédéric Le Du, régisseur général d'Accès Culture et responsable de l'association, a eu l'idée, en travaillant avec Jérôme Savary à la création du *Songe d'une Nuit d'Été* au Théâtre National de Chaillot, de reprendre toutes les notes consignées sur un carnet pendant la préparation de ce spectacle. Il a pu ainsi constituer une audiodescription utilisable, via un casque sans fil pour les malvoyants. A partir de 1991, le projet a été élargi aux personnes sourdes et malentendantes avec l'élaboration du surtitrage individuel: dès la première parole prononcée sur scène, le texte paraît sur un petit boîtier éclairé remis à l'accueil des théâtres.

Natacha Lamy a suivi la conférence sur Beethoven faite par René Koering, directeur du festival de « Radio France et Montpellier ». Elle nous en donne des extraits.

■ Beethoven était considéré comme grossier, car il parlait sans arrêt. En réalité, il ne voulait pas que les gens se rendent compte de sa surdité... un mal apparu vers l'âge de 24 ans, et qui fut progressif. Le compositeur racontait: « J'ai plongé ma tête dans un seau d'eau glacée, depuis je n'entends plus très bien... ».

On ne connaît pas les vraies raisons de sa surdité. Une reconstitution, grâce à des scientifiques américains qui ont réalisé des filtres, a permis d'entendre ce qu'il entendait quand il dirigeait au piano ou écoutait une conversation: un bourdonnement aquatique où les graves dominaient. Vers la fin de sa vie, pour communiquer avec lui, les gens écrivaient leurs questions sur des bouts de papier qu'il conservait. Il pouvait composer sans problème, car il avait conservé la mémoire du son de chaque note, mais il ne pouvait plus diriger un orchestre. Lors de la 9e symphonie, il faisait semblant de diriger l'orchestre en regardant les archets. En réalité, un vrai chef d'orchestre était caché derrière lui! ■

R: Comment choisissez-vous les spectacles ?

S: Le choix des spectacles se fait entre les représentants d'Accès Culture et les théâtres, parfois un an à l'avance. Lorsqu'on choisit de surtitrer un spectacle, il y a toujours une part d'inconnu au moment de l'élaboration de la saison. En effet, la plupart des spectacles sont des créations. Pour les malentendants, on privilégie au maximum les mises en scène très visuelles, pour les aveugles, au contraire, il faut peu de personnages. Quand il s'agit d'une reprise, c'est relativement facile, mais nous n'hésitons pas devant de nouvelles mises en scène, comme cette année avec *Cyrano de Bergerac*, à la Comédie Française. Heureusement, nous avons souvent l'expérience de ce que le metteur en scène a fait précédemment. Plus le spectacle est sophistiqué, plus le surtitrage sera difficile! Actuellement, l'action d'Accès Culture se cantonne aux théâtres nationaux. Pour l'année 2005-2006, Accès Culture est intervenu, avec les boîtiers, 40 fois, pour 12 spectacles différents. Le même chiffre est prévu pour l'année 2006-2007. Les théâtres privés, en crise, ne souhaitent pas, pour le moment, investir dans ce type d'actions.

R: De quoi vit l'Association ?

S: De subventions de la Mairie de Paris et de la participation des théâtres où elle opère.

R: Comment fabriquez-vous ce surtitrage ?

Anne: Ce n'est pas spectaculaire! Il faut enlever 20 à 30 % du texte pour permettre la lisibilité. Je travaille chez moi, au calme, sur mon ordinateur, avec la vidéo du spectacle pour caler les répliques au rythme de la mise en scène et j'enlève, pour alléger le texte original, des petits mots par forcément essentiels à la compréhension du spectacle comme les interjections, par exemple. Je cherche, le plus possible à ne pas remplacer des mots par d'autres plus courts.

R: Pourquoi travaille-t-on à Accès Culture ?

S: J'ai toujours été touchée par le handicap: mon grand-père était aveugle. Je suis, par choix, attirée par le bénévolat. Je participe aux activités des auxiliaires pour les aveugles et passe volontiers mon dimanche à une manifestation destinée aux handicapés.



Je cherche actuellement à faire connaître l'association et notre action au grand public, tout en travaillant à une meilleure information dans les différentes associations. ■

(Ndlr : Tous les malentendants, épris de théâtre, souhaitent que la Mairie de Paris, outre les subventions qu'elle donne à cette association, la fasse connaître par tous les moyens)



Natacha Lamy souhaitait en savoir un peu plus. Elle a réussi à joindre Frédéric Le Du par Internet. Voici quelques éléments de leurs échanges :

Résonnances : Comment procédez-vous techniquement pour le texte des boîtiers ?

Frédéric le Du : Avec l'équipement actuel (ancien modèle), après avoir récupéré le texte sous format informatique, nous le « formatons » pour le faire tenir dans des lignes de 32 caractères, puis dans des blocs de quatre lignes qui correspondent à ce que l'on peut faire apparaître au maximum sur notre écran. Nous devons, également, couper des passages pour libérer l'attention du spectateur.

Avec le nouveau modèle de boîtier (*ndlr : qui doit sortir très prochainement*) nous pourrions présenter l'ensemble du texte avec des passages mis en relief pour ceux qui souhaitent lire en diagonale. L'affichage permettra une meilleure lisibilité. L'autonomie est assurée. Plus de risque de panne.

R. : Comment voyez-vous votre développement en province ?

F LD. : Le développement en Province suppose impérativement un relais associatif actif sur place pour élaborer le projet à trois (Associations + Théâtre + Accès Culture). Ainsi nous pouvons être sûrs de la mobilisation de tous. A Marseille, les associations de sourds n'ont pas su (ou pu) se mobiliser et donc, devant l'absence de réaction, nous avons dû abandonner nos représentations sur titrées. Nous avons quand même équipé le théâtre de la Criée d'installations permanentes pour les malentendants. ■

Contact : 16 rue Beautreillis. 75004 Paris.
Tél. : 01 53 65 30 74. accessculture@magic.fr
<http://www.accessculture.org/>

«J'ai mon propre style»

Jean est artiste-peintre. Il présente une surdité bilatérale, congénitale. Il est oraliste. Il nous présente son cheminement vers la peinture.

■ Tout a commencé à l'école. Je n'étais pas un très bon élève car j'avais du mal à suivre les cours à cause de ma surdité. En revanche, s'il y avait une matière dans laquelle je me distinguais, c'était bien le dessin. Très vite, les professeurs ont compris que j'étais doué pour cet art. Après le lycée, j'ai suivi des cours et des stages de calligraphie et de dessin, toujours avec des élèves entendants. Certes, ce n'était pas toujours facile de suivre, quand le professeur parlait très bas, ou de dos, ou lorsque plusieurs personnes débattaient à la fois. Mais j'en ai toujours profité au maximum. Il est vrai aussi que, malentendant, j'ai frappé plus fortement aux portes, je ne me suis pas gêné pour faire répéter deux fois, pour bien comprendre. Après mes études, j'ai travaillé chez Gallimard comme graphiste. Mais le téléphone était un outil indispensable : j'ai donc décidé de partir.



Photo J. Lamy

Mes premières expositions ont débuté dans le monde de l'image sous-marine : Antibes, Okeanos... J'y ai rencontré une petite « famille ». Dès le début, j'ai été encouragé, non seulement par le public, mais aussi par des artistes. Tout s'est passé très naturellement et un bon contact s'est établi. Les gens me jugent pour mon art, ça leur plaît ou ça ne leur plaît pas, mais ils ne me jugent pas en qualité d'artiste malentendant, ils ne regardent pas mes appareils derrière mes oreilles ! Le monde de l'art et des expositions est un monde de contacts et de relations.

Une bonne communication est indispensable ; mais quand un tableau, une sculpture ou une photo plaisent aux gens, que l'on soit malentendant, aveugle ou en chaise roulante, cela n'a pas d'importance. Une fois, quelqu'un a dit à ma femme : "Jean est pur, grâce à sa surdité, il n'est pas pollué par l'extérieur, et il est lui-même". C'est peut-être ça qui fait que j'ai mon propre style. ■

Ndlr : Pour en savoir plus : <http://www.jean-lamy.com/>



par José Zirah

Au piano, malgré la surdité



Transmis par J. Zirah

■ J'ai 55 ans, je suis atteint de surdité depuis l'âge de deux ans. J'exerce actuellement le métier de chef d'entreprise. En avril 2005, j'ai bénéficié de la pose d'un implant cochléaire.

Ma surdité a pour origine une foudroyante encéphalite, dont les séquelles irréversibles atteignirent les cochlées. Ainsi, mon oreille gauche fut rendue complètement sourde. En revanche, la nature m'avait laissé une petite fenêtre d'audition à droite me permettant, avec les appareils auditifs classiques, de me "débrouiller" dès les premières années de mon enfance (40 % de compréhension, 20 % à partir de 40 ans). Aujourd'hui, grâce à cet implant, j'ai atteint près de 85 % de compréhension.

Je suis un homme doublement heureux, parce que, tout simplement, j'ai toujours été animé par l'espérance, la persévérance, une motivation forte, saupoudrées de beaucoup d'humour.

En septembre 2005, six mois après mon implantation et un demi-siècle après ma naissance, j'ai poussé la porte d'un professeur de musique.

■ Pourquoi avoir voulu jouer du piano ?

La première raison remonte à ma tendre enfance, quand je voyais les "autres" suivre des cours de piano. Ne pouvant y aller, j'étais frustré. Mais la dure réalité était que la plupart des sons aigus ne m'étaient pas perceptibles.

La deuxième raison est liée au fait que je souhaite apprendre à maîtriser les nouveaux sons, en particulier ceux parmi les aigus que je n'avais jamais perçus auparavant, à pouvoir distinguer les harmoniques, déceler les nuances, afin de mieux connaître ce monde merveilleux de la musique, et pouvoir exécuter quelques airs.

Au programme de mes cours, une heure par semaine, on trouve solfège, méthode rose, quatre mains, maîtrise du rythme. Mon professeur me fait suivre le cursus normal d'un adulte entendant débutant, et m'a déclaré que je progresse à la même vitesse.

Ayant un piano, celui de mes enfants, je travaille mes devoirs tous les soirs, avec grand plaisir, en moyenne pendant une heure.

■ A ce jour, j'ai atteint le 4^{ème} degré (rigueur, position des mains, solfège intensif, base de tout). Du point de vue de la perception, dite "positive" :
- j'ai pu tendre vers la distinction entre notes graves et aiguës, jusqu'à une portée ;
- lorsque je rejoue un morceau appris et répété, je peux m'apercevoir des éventuelles erreurs... à l'oreille ;
- j'identifie bien le rythme et les intensifications variables. Je regarde peu mes mains : mon regard est sur la partition ;

Une belle expérience

Lors de la Journée Nationale de l'Audition 2006, les élèves du « Cours Florent » donnaient un spectacle devant un parterre de personnes implantées, à l'Hôpital Avicenne de Bobigny. Christine Toffin, orthophoniste du Service ORL, nous a transmis les impressions de ces jeunes.

■ Henri-Anne Eustache (metteur en scène) : « J'ai pensé aux spectateurs ; il me fallait monter un spectacle et diriger les acteurs en respectant certaines contraintes telles que placer les comédiens toujours face au public, avoir le ton juste, ni trop fort, ni trop faible, éviter tout ce qui pourrait gêner une bonne visibilité, proposer un spectacle court et alterner textes et chansons sur un même thème pour retenir l'attention. J'avais rencontré à plusieurs reprises Christine Toffin pour qu'elle me parle des devenus sourds implantés cochléaires ; nous avons choisi ensemble des textes emblématiques et porteurs, qui pourraient être suivis par écrit. »

■ Marion Flament-Mérigot (comédienne) : « Ce genre d'échanges apporte un épanouissement réciproque, aussi bien pour l'équipe artistique que pour le public. Nous repartons avec l'énergie et l'envie de transmettre, certains que le théâtre ne doit avoir aucune frontière. »

■ Benjamin Bougeois (comédien) : « C'est une belle expérience : redonner l'envie de faire découvrir ou de faire relire les classiques de la littérature donne un grand plaisir. »

■ Matthias Delabarre (a suivi les répétitions et filmé le spectacle) : « J'ai ressenti une « écoute » particulière : les gens étaient en prise directe avec le spectacle qui les a incités à mettre tous leurs sens en éveil, et ils le faisaient manifestement avec plaisir. La reprise en chœur des chansons fut un grand moment de joie. ■

(suite page 13)



par H  l  ne Bergmann

ACTIS, une galerie de peinture pas comme les autres

■ Cristina a fait les Beaux Arts en Roumanie, elle est en France depuis 19 ans, elle est sourde. Pour elle, la promotion de l'art chez les malentendants, quels qu'ils soient, signants ou oralistes, est une passion, presque un sacerdoce. Elle a su trouver, dans le 13^{  me} arrondissement de Paris, un bel espace pour en faire



photo ACTIS

une salle d'exposition. Elle souhaitait tout mettre en   uvre, avec l'aide de b  n  voles et des administrateurs de l'association qu'elle a fond  e en 2001, pour que les artistes sourds puissent exposer de la m  me mani  re que les entendants.

« Cela a march   », dit Agn  s, charg  e de la communication, sourde elle aussi, « nous avons retrouss   nos manches pour mettre en valeur cette salle. » Et Agn  s continue : « Cette volont   de soutenir les artistes sourds et malentendants, et de les encourager    montrer leur travail a   t   imm  diatement appr  ci  e du public sourd ».

■ Les premi  res invitations ont   t   envoy  es aux amis, aux relations de ceux qui avaient cr  e Actis, donc    une majorit   de sourds signants. Mais, rapidement, le public s'  largi aux malentendants, aux oralistes, aux personnes qui ont une « sensibilit   sourde », par exemple cette jeune femme, parfaitement entendante, qui cherchait un lieu o   son grand p  re, sourd pourrait exposer, sans avoir    entamer un parcours trop difficile.

Ecoutons encore Agn  s : « Apr  s 5 ans d'activit  , c'est le succ  s. Nous avons r  alis   une moyenne de 10 expositions par an et avons fait participer nos artistes adh  rents    diff  rents stages. Nous les avons encourag  s    se pr  senter    des concours artistiques pour « se doper » et concurrencer si possible les artistes entendants. Cette initiative s'est   toff  e avec le temps. Les   changes artistiques se sont organis  s avec l'  tranger (notamment avec l'Italie et la Russie, nettement plus engag  es dans la promotion des artistes malentendants). Sont alors venus vers nous des artistes, amateurs ou professionnels, d'un peu

partout. Bien s  r, il y a eu au d  but, de notre part, un travail de recherche, mais maintenant nous recevons une demande de plus en plus forte pour participer, exposer, en savoir plus... Nous envisageons un partenariat avec certains organismes. Nous avons ainsi expos   dans les locaux de l'IFIC (Institut Francilien de l'Implant

Cochl  aire) sur les Grands Boulevards ou au Caf   Signes dans le 14^{  me} arrondissement.

Le support de communication employ   par les sourds ou les devenus sourds n'est pas un handicap pour nous : nous ne voyons que l'art dans la personne. Il faut d  montrer que, sourd ou pas, on peut avoir du talent et cr  er. Les artistes sourds ont d  velopp  , d'une mani  re tr  s sp  cifique, leur sensibilit   visuelle. Notre conviction est que, bien qu'ils aient du talent, ils ont d'  normes difficult  s    s'inscrire dans un march   de l'art pr  vu pour les entendants,    contacter les galeries, les salons, les   coles (pas un   l  ve sourd aux Beaux Arts de Paris, 3    Marseille !) »

■ Agn  s a beaucoup insist  , pour finir, sur le r  le stimulant que s'est donn   ACTIS en poussant « les artistes »    se cultiver sans rel  che par la lecture, la recherche... Jean Leger, sculpteur et conseiller artistique d'ACTIS, leur donne des cours de dessin. Il faut s  r  ment qu'ils fassent plus et mieux que les autres !

■ Cristina a ajout   une deuxi  me corde    son arc (peut-  tre plus lucrative ?) en cr  ant une petite agence de voyages, toujours destin  e aux sourds, et qui marche fort bien. Pour la fin de l'ann  e 2006 sont pr  vus un voyage au Canada, un autre en Tunisie et un week-end au parc Vulcania. Mais Cristina m'a montr   son programme avec toujours la m  me id  e en t  te : « Il faut voir le monde, il faut voir autre chose pour d  velopper son talent ! » ■

Actis : Art, Culture, Tourisme Internationaux des Sourds
77 rue Dunois 75013 Paris
T  l. /fax : 01 45 86 31 75 E-mail : a.c.t.i.s@wanadoo.fr

(suite de la page 12)

- j'  coute davantage, et avec attention, des concerts    l'ext  rieur,    la radio ou    la t  l  vision et cela me procure un r  el bonheur ;

Du chemin reste    faire : continuer    apprendre et    s'entra  ner, distinguer une note normale d'un di  se ou d'un b  mol, reconna  tre le timbre des divers instruments, reconna  tre une note jou  e

(mais cela est tr  s difficile aussi pour certains entendants), etc.

■ Il me faut arriver    ex  cuter des partitions de musique et en particulier « the girl from ipan  ma », un vieux r  ve. Et m  me s'il faut encore du temps... apr  s tout, j'ai bien attendu un demi-si  cle avant d'acc  der    ce merveilleux implant cochl  aire ! ■



par Maripaule Pelloux



“To hear or not to hear”

Petit scénario pour une pièce en 2 actes sur le thème : les péripéties et déboires d'une malentendante au sein d'une troupe de théâtre.

Acte 1

Scène 1

Nous suivrons les étapes de l'intégration d'une jeune femme malentendante dans une petite troupe de théâtre amateur.

A la suite d'un certain nombre d'événements fortuits, cette jeune femme découvre le théâtre. On peut supposer d'ailleurs que c'est en ayant répondu oui, étourdiment, sans avoir bien compris la question, qu'elle se retrouve embarquée dans la galère... !

Nous procéderons ici aux présentations.

Très classiquement, nous retrouvons un couple d'acteurs, bien intentionnés, mais toujours à contre-pied de la communication avec la malentendante. Ils montreront ostensiblement un intérêt pour la surdité, mais leurs propos et attitude montrent leur totale incompréhension du handicap. On peut ajouter une personne, homme ou femme, qui d'emblée comprend le problème du handicap, et ses conséquences. Elle aura à cœur de s'assurer que notre malentendante a bien compris. Toutefois, la présence de cette personne n'est pas obligatoire.

Notre malentendante se présente, déclinant nom, prénom et handicap. Elle est partagée entre le désir d'affirmer et de gérer son handicap, et celui d'être comme les autres, quitte à faire semblant.

Scène 2

Chacun se place, évolue sur la scène, s'observe, échange quelques plaisanteries.

Voilà notre héroïne bien embarrassée : c'est que d'habitude elle se fait toute petite, incolore, inodore : « ne me torturez pas avec toutes vos questions, oubliez-moi... »

Or, voici qu'on lui demande de placer ce corps, qui ne porte pas de stigmate de la surdité, quelque part sur la scène avec les autres, en réaction avec les autres. Après quelques hésitations, elle parvient à prendre place.

Mais il lui faut encore prendre ses distances, occuper l'espace, et on la voit se rapprocher dès qu'on lui parle, couper la parole, ne pas répondre aux plaisanteries, donner une réponse avec trois répliques de retard, entrer en scène au mauvais moment, etc.

Bref, une « joyeuse » pagaille qui réjouira le public !

Scène 3

Nos acteurs se donnent maintenant la réplique. Notre héroïne, rompue à toutes les astuces pour simplifier la vie, apprend allégrement ses répliques... et celles des autres. Ce qui lui permet de suivre le rythme des dialogues. De plus elle prend des repères qui lui sont spécifiques. Ses partenaires d'ailleurs oublient le handicap...

Et nous aurons quelques quiproquos avec des improvisations sauvages, qu'elle ignorera imperturbablement, et des trous de mémoire du partenaire qui la prendront au dépourvu, ne sachant plus à quelles répliques il faut sauter!!

Acte 2

Scène 1

Grand débat sur l'analyse psychologique des personnages au travers du texte. Notre malentendante fera la preuve de son imagination et de son esprit d'analyse.

Mais on comprendra à ses dires que cette faculté d'analyse s'exerce constamment dans sa vie quotidienne. : « bon, de quoi on parle là ? Je n'ai rien compris à ce qu'il dit, mais manifestement il n'est pas d'accord..., ah ! tout le monde se lève, quelqu'un a dû donner le signal du départ... »

Quand une partie (ou tout) du dialogue manque, elle interprète, elle imagine, elle anticipe... peut-être rêve-t-elle d'une vie meilleure ?

Scène 2

Nous retrouvons nos amateurs fort agités à l'approche de la date fatidique, car il leur faut créer costumes et décors ; chacun s'en donne à cœur joie et rivalise d'initiatives.

Ayant pris la juste mesure de son personnage, chacun en donnera sa vision par le costume. Nous retrouvons nos amateurs dans la peau d'acteurs : un peu comme si le costume, en transcendant le personnage, lui donnait un nouveau souffle de vie.

Par contre, le décor, affaire commune, sera rondement mené faute de budget. Et de toute façon, nos amateurs considèrent qu'il faut laisser le spectateur imaginer à son gré, le décor ne doit donc que suggérer et porter le rêve.

Scène finale

Le jour j de la représentation arrive.

Nos amateurs ont le trac, certains sont tout excités, et nous verrons encore quelques malentendus de dernière heure, du style rendez-vous manqué...

Nous les verrons donner le meilleur d'eux-mêmes, se surpasser devant une salle complice (remplie par les collègues, amis et familles), un peu envieuse aussi.

Quant à notre malentendante, personne ne pourrait détecter une déficience car elle se surpassera aussi.

*Et le spectateur comprendra alors, qu'un handicapé apprend à se hisser un peu plus haut chaque jour. Il doit gérer au jour le jour les difficultés, savoir les contourner, trouver des solutions, vivre avec les possibles et vivre sans tout ce qui reste inaccessible. **Accepter sans renoncer.** Ainsi notre handicapée, après une longue route semée d'embûches, dépasse ses propres limites, **quotidiennement.** ■*



par Jeanne GUIGO

Manifestation à Vannes

La ville de Vannes s'est enrichie d'un complexe cinématographique en novembre 2005, mais sans aucune accessibilité pour les malentendants. Onze adhérents d'Oreille et Vie ont manifesté leur mécontentement devant les salles, le 6 juillet.

■ La commission d'accessibilité de la ville de Vannes, au sein de laquelle Martine Espi représente Oreille et Vie, avait étudié les conditions d'accessibilité au complexe pour les personnes en situation de handicap. Les informations spécifiques aux malentendants avaient été données en présence de l'architecte... qui s'était montré sûr de lui. Une boucle magnétique était prévue dans chacune des sept salles. Hélas, pas le moindre accès à l'une de ces boucles depuis l'ouverture!

Martine s'est rendue plusieurs fois sur place, demandant ce qu'il en était des installations: en vain! Le 24 mai, elle adressait au directeur une lettre recommandée: pas de réponse, pas même un accusé de réception!

■ Sentant une situation bloquée, le Conseil d'Administration d'Oreille et Vie décidait d'une épreuve de force, sous la forme d'une manifestation devant le complexe, le jeudi 6 juillet, aux heures de début des films. Il fallait montrer que Martine n'agissait pas seule! Il fallait aussi mobiliser la presse afin qu'elle relaie notre demande et notre mécontentement.

Nous nous retrouvions à l'heure convenue à l'entrée des salles, chacun ayant sa pancarte et les tracts à distribuer aux spectateurs. Nous avons demandé à rencontrer le directeur. « Il est absent » a répondu la caissière (c'était vrai, nous en avons eu confirmation). Un long échange s'est engagé avec cette caissière et un technicien, venu au bout de quelques minutes. Un vrai dialogue de sourds... mais nous obtenions le numéro de téléphone du directeur et celui du directeur général de la chaîne dont dépend le complexe.

Pendant que nous distribuions nos tracts et parlions avec les deux journalistes présents tout au long de notre manifestation (Ouest-France et Le Télégramme), un second technicien est venu vers nous et nous a appris que l'installation des boucles magnétiques était incomplète. Que manquait-il donc? Il n'a pas su nous le dire exactement.

■ Le 7 juillet, j'appelais le directeur et obtenais un rendez-vous pour le 11. Le directeur nous a expliqué (à Martine et à moi) que la mise en fonction de boucles magnétiques dans des salles contiguës entraînait des « interférences » entre les salles (le risque de diaphonie est l'inconvénient principal des boucles magnétiques... Martine l'avait dit à l'architecte, en vain). Notre manifestation les ont décidés (le directeur local et le directeur général) à terminer

l'installation dans 3 salles sur les 7 et « peut-être » une quatrième (une salle sur deux): un devis était en cours de demande... Nous avons convenu qu'il valait mieux cette solution que rien...

La demande de devis m'intriguait: que manquait-il donc? J'ai obtenu la clé en insistant, au téléphone, près du directeur général: il y a bien une « boucle » dans chaque salle, c'est-à-dire les fils électriques... mais il n'y a pas d'amplificateur, l'élément le plus cher!

■ Nous avons pris rendez-vous pour le début octobre pour voir si les promesses sont tenues... et pour montrer notre force dans le cas contraire.

Il faut saluer l'excellent travail des journalistes qui ont relayé notre action, tout en enquêtant de leur côté: sans eux, notre « manif » n'aurait sans doute pas abouti. ■

par Catherine Sermage

Le musée du Quai Branly

Catherine Sermage a reconnu pour nous, cet été, le tout nouveau musée du quai Branly, consacré aux « Arts premiers », ouvert à Paris au printemps de cette année.

■ L'entrée est gratuite (ainsi que pour un accompagnateur) sur présentation d'un justificatif d'invalidité. Inutile donc de passer par la billetterie. Les audioguides sont prévus pour les malentendants. Il est conseillé de faire un essai pour vérifier si l'appareil convient.

Les explications écrites sont nombreuses. Pour les vidéos, le français sous-titré est proposé en option parmi diverses langues et le sous-titrage est très bon.

Pour ce qui est des musiques... à chacun de « voir » ce qu'il peut « capter ».

■ Quelques aspects négatifs sont à noter, au moins cet été, pour ceux qui ont des problèmes de vision ou d'équilibre. Le verre, dont la transparence est fort appréciable, est à l'origine de multiples reflets. Et surtout, les pare-soleil, baissés en été, font des jeux d'optique éprouvants dès qu'on s'en approche, ce qui ne peut être évité dans toute une partie du musée. ■

Pour en savoir plus : <http://quaibrantly.fr>



Le neurinome solitaire de l'acoustique

Le numéro 22 de Résonnances consacrait quatre pages à la neurofibromatose de type 2. Heureusement, nombre de neurinomes de l'acoustique sont « solitaires », ayant des conséquences moins graves. Le Professeur Jean-Marie Régis, neurochirurgien à l'hôpital de La Timone à Marseille, a accepté de présenter ce type de tumeur et les traitements. Il n'a pas été possible d'insérer dans ces pages l'ensemble de l'article. La troisième partie sera publiée dans le prochain numéro.

■ Description et évolution

Le neurinome de l'acoustique est une tumeur bénigne se développant au niveau de l'oreille interne. Dans le canal auditif interne se trouve le nerf de la motricité du visage (nerf facial), le nerf de l'équilibre (nerf vestibulaire supérieur et inférieur), le nerf de l'audition (nerf cochléaire) plus le nerf intermédiaire comprenant, entre autres, des fibres jouant un rôle important dans la sécrétion lacrymale. Ces tumeurs sont, en général, développées aux dépens des cellules de protection qui entourent le nerf (cellule de Schwann), d'où leur nom, « schwannomes ». En général, ils se développent aux dépens du nerf de l'équilibre, ce sont donc souvent des « schwannomes vestibulaires ». Pour plus de simplicité, nous continuerons à utiliser la vieille dénomination de neurinome de l'acoustique.

C'est un type de lésion relativement peu fréquente puisque l'on considère qu'en France (60 millions d'habitants) il existe à peu près 600 nouvelles tumeurs de ce type par an. Les lésions sont en général bénignes bien que des cas, extrêmement rares, de tumeurs cancéreuses puissent exister.

Chez la moitié à peu près des patients, le premier signe constaté est une baisse progressive ou brutale de l'audition, peut-être aussi un bruit dans l'oreille (19 % des patients), des vertiges rotatoires (11 % des patients), un déséquilibre (8 % des patients). Parfois, la lésion est découverte de façon accidentelle, alors que le patient est exploré pour des symptômes sans rapport avec cette lésion.

Il s'agit de lésions bénignes, le plus souvent très peu évolutives. Il faut souvent plusieurs années de suivi neuro-radiologique pour en démontrer l'évolutivité. Des études sérieuses, portant sur deux grandes populations, et des suivis prolongés démontrent cependant qu'il est très rare que ces lésions restent stables de façon prolongée, la moyenne de croissance étant de 1 à 2 mm de diamètre par an.

Il est extrêmement rare que la lésion par elle-même entraîne une paralysie de la motricité du visage.

Lorsqu'on l'observe chez un patient, c'est en général la complication d'une exérèse micro-chirurgicale et non dû à l'évolution naturelle de la lésion. Lorsque le neurinome est isolé (l'autre conduit auditif interne est libre de toute tumeur), on parle de neurinome solitaire. Lorsqu'il existe un neurinome de façon bilatérale, il s'agit d'une maladie différente qualifiée de neurofibromatose de type II.

■ Les voies thérapeutiques

La première est un certain **attentisme**, (ou attente « armée »). Elle consiste à effectuer une imagerie à résonance magnétique régulière (annuelle) et de n'entreprendre une démarche thérapeutique active que devant la démonstration de l'évolutivité de la lésion. Par le passé, on se basait sur l'idée que nombre de ces neurinomes étaient peu évolutifs. La chirurgie d'exérèse représentait, pour le patient, des risques fonctionnels importants. Souvent nous étions amenés à présenter cette attitude, en particulier devant les neurinomes de petites tailles limitées au canal auditif interne.

Aujourd'hui, nous savons qu'à moyen terme la plupart des neurinomes évoluent et que cette attente conduit, le plus souvent, à laisser le patient se dégrader fonctionnellement. Enfin, nous avons avec la radiochirurgie une possibilité thérapeutique moins invasive qui nous pousse à ne proposer le simple suivi que chez des patients très âgés.

L'exérèse micro-chirurgicale était pour nous, pendant très longtemps, le traitement de référence. Elle se fait (pour rester simple) soit par des voies chirurgicales passant en arrière de l'oreille (voie rétro-sigmoïdienne), soit par des voies passant par-dessus l'oreille (voies sus-pétreuses), soit encore par des voies traversant l'oreille et la pyramide pétreuse (voie trans-labyrinthique). Les voies passant en arrière ou par-dessus l'oreille ont l'avantage de ne pas sacrifier systématiquement l'audition, mais l'inconvénient d'être parfois plus



traumatisantes pour d'autres structures cérébrales et nerveuses.

Les voies trans-labyrinthiques sont des voies plus complexes nécessitant une bonne collaboration entre les équipes oto-rhino-laryngologique et neurochirurgicale, ayant l'inconvénient de détruire l'audition, mais ayant l'avantage de tenir l'opérateur bien à distance de toutes les structures nerveuses cérébrales qu'il pourrait être amené à léser. Le choix entre ces deux types d'approche dépend de nombreux facteurs : l'habitude des équipes joue incontestablement un rôle important dans ce choix, la voie trans-labyrinthique étant plus généralement proposée chez les patients porteurs de gros neurinomes et/ou ayant déjà une audition très dégradée.

Dans les meilleures mains, le geste reste associé à des séquelles fonctionnelles souvent lourdes pour les patients. La paralysie de la motricité du visage du côté de la tumeur est certainement la conséquence la plus terrible d'un point de vue fonctionnel et esthétique. Dans les meilleures mains le taux de paralysie faciale est de 20 à 30 % pour les tumeurs les plus petites et jusqu'à 50 % pour les tumeurs les plus volumineuses.

Lorsque des voies dites de conservation de l'audition (derrière l'oreille ou par-dessus l'oreille) sont utilisées, la probabilité de conserver une audition fonctionnelle est, en fait, maigre (de l'ordre de 20 à 30 %). Il semblerait par contre que ces tentatives de conservation de l'audition amènent très souvent à laisser en place un résidu conduisant à une récurrence quelques années plus tard.

La radiochirurgie Gamma Knife apparaît aujourd'hui comme une alternative extrêmement séduisante. C'est une méthode neurochirurgicale permettant d'opérer sans ouvrir la boîte crânienne, sous anesthésie locale, au prix de quelques heures d'hospitalisation. Toute guérison à long terme est tout à fait identique à celle-ci des exérèses micro-chirurgicales (de l'ordre de 98 % de contrôle à 10 ans). La totalité des patients est en mesure de reprendre le travail dans les jours suivant l'intervention.

L'énorme avantage de la radiochirurgie est qu'elle épargne la fonction motrice faciale. En effet, quand elle est pratiquée avec des outils de hautes précisions (Gamma Knife) et par des équipes très expérimentées, il devient tout à fait exceptionnel d'observer une paralysie du visage (moins de 1 %) et, en général, dans les cas où elle survient elle est transitoire.

Chez les patients ayant, au moment de la radiochirurgie, une bonne audition, la probabilité de

conserver, après l'intervention, une audition efficace est très élevée (70 à 80 % de probabilité de conserver une audition fonctionnelle).

La radiochirurgie peut s'appliquer à tous les neurinomes de l'acoustique de petite ou moyenne taille. Lorsque la tumeur est volumineuse et comprime le tronc cérébral, on considère qu'il est préférable d'effectuer une exérèse sous micro-chirurgie pour décompresser le tronc cérébral.

La radiochirurgie a permis une réduction tellement importante des risques pour les patients qu'elle est devenue, en quelques dizaines d'années, le traitement de référence incontestable des neurinomes de l'acoustique de petite et moyenne taille. Toutes les études internationales publiées démontrent, lorsque l'on compare le devenir des patients opérés par micro-chirurgie entre les meilleures mains à ceux traités par radiochirurgie, un devenir beaucoup plus favorable pour ceux qui ont bénéficié de la radiochirurgie Gamma Knife. ■

Jeu

Les rébus labiaux de Marcel Dussart

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

- 1 – A l'affût des sirènes dérangées, les mousses tirèrent.
- 2 – Ne montez pas de tétins aux prostituées : certaines peuvent "crâner" beaucoup à être bien cornues.
- 3 – Chez les pipelets chics il y a un mot vrai et un pont codé.
- 4 – Les chevaliers furent snobés par une volée de poulets qui fit voler les dindes avec leur aube et culbuta les coqs avec leur hotte de paille.
- 5 – Lui, un prêtre à penser ? Non, même pas un centripète.

Réponses :

- 1 – A la vue des sirènes dérangées, les mousses tirèrent.
- 2 – Ne montrez pas de dédain aux prostituées : certaines peuvent "gagner" beaucoup à être bien cornues.
- 3 – Chez l'hémipiléique il y a un mauvais et un bon côté.
- 4 – Les chevaliers furent stoppés par une volée de boulets qui fit voler les têtes avec leur heaume et culbuta les corps avec leur cotte de maille.
- 5 – Lui, un maître à penser ? Non, même pas un centimètre.



Recherche génétique sur les surdités



Une interview du docteur Christine Petit, directrice de l'unité Inserm 587 «Génétique des déficits sensoriels», était publiée dans Résonances 23. Faute de place, nous avons été contraints de supprimer la partie consacrée à quatre maladies particulières. Nous la reproduisons ci-dessous et donnons diverses informations transmises par Christine Petit.

■ Pouvez-vous nous en dire plus sur les maladies qui nous intéressent au niveau des devenus sourds : Usher, Ménière, otospongiose, presbycusie ?

Christine Petit : Pour le syndrome de Usher ⁽¹⁾, on connaît aujourd'hui 8 des gènes impliqués. La compréhension de la pathogénie de ce syndrome progresse régulièrement, en particulier par l'étude de modèles animaux. Le diagnostic moléculaire se met en place à l'échelle nationale, mais aussi européenne. Dans 2 ou 3 ans, nous devrions disposer d'un outil de diagnostic moléculaire qui couvrira la quasi-totalité des mutations présentes en Europe.

■ Pour la maladie de Ménière, dont on a longtemps pensé qu'elle n'était pas héréditaire, on commence à découvrir certains des gènes impliqués.

Pour l'otospongiose, les gènes n'ont pas encore été publiés, mais plusieurs loci (emplacement des gènes) ont été rapportés.

■ Pour la presbycusie, nous avons débuté l'analyse de cette surdité tardive avec le Dr Anne Auboïs et en collaboration avec plusieurs autres groupes, en particulier celui du professeur Bébéar à Bordeaux. Le succès de cette recherche repose sur la mobilisation des malentendants eux-mêmes et de leur famille. L'analyse génétique ne pourra être menée avec succès que si les familles atteintes de presbycusie apportent leur concours à cette étude. ■

(1) <http://www.orpha.net/>

Un syndrome de Usher multiforme

■ Le syndrome de Usher comporte trois formes cliniques, USH1, USH2, USH3. Ces trois formes associent rétinopathie pigmentaire (RP) et surdité de sévérité et d'âge d'apparition différents selon les formes. Ce sont sur ces différences ainsi que sur l'existence ou non d'une atteinte vestibulaire, que repose la classification en 3 formes.

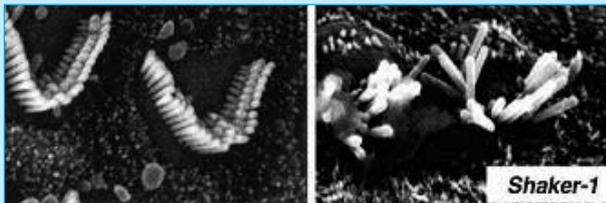


Figure : Désorganisation de la touffe ciliaire des cellules sensorielles auditives chez une souris mutante *shaker-1* (vue en microscopie électronique à balayage)
Souris normale (à gauche) : ordonnancement remarquable "en V" des stéréocils formant la touffe ciliaire.
Souris *shaker-1* (à droite), déficiente en myosine VIIa (modèle animal pour le syndrome de Usher 1B, dans lequel la myosine VIIa est déficiente), les stéréocils ont au contraire une disposition éparpillée.

■ Dans le type I, les patients ont une surdité de perception profonde et une atteinte vestibulaire. En général, ils ne présentent pas de rétinopathie pigmentaire à la naissance, bien que l'électrorétinogramme soit fortement perturbé.

■ Le type II se distingue du type I par le fait que la surdité congénitale est moins sévère et la fonction vestibulaire est préservée. La rétinopathie pigmentaire débute à peu près au même âge que dans le type I.

■ Le type III se distingue des types I et II par un début plus tardif de la surdité et de la rétinopathie pigmentaire.

■ La prévalence du syndrome de Usher est de 3 à 4/100.000 dans les populations européennes. Onze loci indépendants ont été identifiés et 8 gènes sont actuellement connus. ■



EuroHear, le projet européen

■ Le projet européen EuroHear a débuté le 23 mars 2005. Il vise à compléter l'identification des gènes responsables de surdité de perception (qui touchent le plus souvent la cochlée), dont la presbycousie.

Ce projet, qui s'inscrit dans le 6^{ème} PCRDT (Programme Cadre de Recherche et de Développement Technologique), bénéficie d'un financement de la Commission Européenne de 12,5 millions d'euros.

Le Professeur Christine Petit coordonne l'activité scientifique de ce projet. Inserm-Transfert, filiale privée de l'Inserm, en assure le "management". Vingt-deux institutions et trois PME de dix pays en sont les partenaires (France, Royaume-Uni, Suède, Finlande, Pays-Bas, Allemagne, Belgique, Hongrie, Espagne, Italie, Tunisie, Israël).

■ EuroHear rassemble deux cent cinquante scientifiques, médecins, généticiens, biologistes moléculaires et cellulaires, électrophysiologistes, biophysiciens et théoriciens, experts mondialement reconnus dans leur spécialité.

La Commission Européenne soutient cette recherche depuis plusieurs années. Ce projet fait suite à des programmes déjà menés par Christine Petit, qui ont permis de mettre en lumière la part prépondérante de l'hérédité dans les surdités isolées (non syndromiques) congénitales ou apparaissant dans la petite enfance. Conséquence directe de cette recherche, le diagnostic moléculaire de certaines formes de surdités est mis en œuvre dans les pays développés et dans certains pays en cours de développement. En conséquence, la qualité du conseil génétique qui peut être donné aux familles a été grandement améliorée. Ces familles peuvent ainsi dans bien des cas être informées du risque de récurrence pour d'autres enfants, de l'évolution probable de la perte auditive, et du bénéfice que l'on peut attendre ou non de la pose d'un implant cochléaire.

Un nouveau gène identifié

■ L'équipe du Pr Christine Petit, unité de Génétique des Déficiences Sensorielles de l'Institut Pasteur, associée à l'Inserm et au Collège de France, vient d'identifier un gène dont les mutations, contrairement à celles de tous les autres gènes de surdité identifiés à ce jour, n'entraînent pas de dysfonctionnement de l'organe sensoriel auditif, la cochlée. Grâce au développement d'un modèle animal, les chercheurs de l'Institut Pasteur ont montré que, dans cette forme de surdité, les cellules sensorielles de la cochlée fonctionnent normalement à la différence des neurones des voies auditives. Dans ces derniers, la propagation de l'influx nerveux est retardée et désynchronisée. Le message nerveux, traduction de la scène sonore, qui parvient au cerveau, est profondément altéré. Le gène découvert est le premier gène humain impliqué dans une surdité héréditaire due à une atteinte des neurones des voies auditives. Ce travail, réalisé en collaboration avec le Pr Paul Avan du laboratoire de Biophysique sensorielle de la Faculté de Médecine de Clermont-Ferrand et 3 laboratoires du consortium européen EuroHear, est publié dans la revue *Nature Genetics*. ■

<http://www.futura-sciences.com/>

■ En s'appuyant sur les outils les plus modernes de la génomique et de la biotechnologie, le projet EuroHear devrait permettre d'accéder à une compréhension du fonctionnement de l'oreille interne à l'échelle moléculaire, compréhension sur laquelle sera fondée la recherche d'outils thérapeutiques. ■

Pour en savoir plus : Audio-infos n° 97, www.eurohear.org

La surdité de perception en chiffres ⁽¹⁾

- 6 % à 8 % de la population des pays développés souffre d'une perte auditive.
 - 1/1000 enfant naît avec une surdité sévère ou profonde ou devient sourd pendant la période prélinguale (qui précède l'acquisition du langage).
 - 1/1000 enfant deviendra malentendant avant l'âge adulte.
- 3/1000 individus âgés de 30 à 50 ans et 23/1000 individus âgés de 60 à 70 ans ont une perte auditive de plus de 65 dB. ■

(1) <http://www.orpha.net/>



Rencontre internationale à Dubrovnik



La Fédération Internationale des Malentendants (IFHOH) et la Fédération Européenne des Malentendants (EFHOH) ont tenu leurs Assemblées Générales respectives à Dubrovnik (Croatie) du 27 avril au 1^{er} mai. Trois français, dont Paul Zylberberg, président d'Audio Ile de France, et Brice Meyer-Heine, de l'ARDDS, y participaient comme observateurs. Ils nous en donnent quelques échos.

PZ - Une centaine de représentants et d'observateurs venus de tous pays, même de Chine et du Koweït, ont eu l'opportunité d'échanger des informations concernant les malentendants de tous les continents et leurs associations nationales, de bénéficier de l'hospitalité croate et du magnifique environnement de la "perle de l'Adriatique". La ville de Dubrovnik ne faisant pas les choses à moitié, ses rues étaient parsemées de banderoles aux sigles d'EFHOH et d'IFHOH. Les bus urbains portaient des affiches qui donnaient le détail du programme.



Vue de Dubrovnik

photo P. Zylberberg

■ Le vendredi, le président de l'association croate des sourds et des malentendants fit le point sur la situation des devenus sourds et malentendants croates et de leur association. Puis la Maire de Dubrovnik nous parla de sa ville, de son histoire en tant que république indépendante du nom de Raguse, du 12^{ème} au 19^{ème} siècle, des catastrophes que furent le tremblement de terre en 1666, qui détruisit la plupart des édifices, et le siège de la cité durant la récente guerre serbo-croate (1991).

BMH - Parmi les exposés, j'ai particulièrement retenu celui de M. Hans Ericson, membre de l'association suédoise des personnes malentendantes, sur le projet européen « Blue ear » (Oreille bleue) qui a été lancé en 2001 et s'est terminé en 2004. L'objectif était d'étudier les apports de la nouvelle norme, appelée « Bluetooth », pour les porteurs d'appareils de correction auditive, norme utilisée aujourd'hui dans de nombreuses connections sans fils grand public : oreillettes mains libres pour téléphone portable, imprimantes, souris d'ordinateurs etc. Ce projet a été financé par la commission européenne et a été mené avec la participation des associations représentatives des personnes malentendantes anglaises (Hearing concern), suédoises (HRF) et hollandaises (NVVS). En liaison avec la société suédoise GN Transistor AB, des prototypes ont été réalisés et ont montré qu'il était

possible de connecter directement les appareils de correction auditive aux systèmes audios environnants. Ainsi avec une télécommande, et sans bouger de son fauteuil, le malentendant peut choisir d'écouter directement, avec un confort identique à la position « T », sa radio, sa télévision ou son téléphone. Cependant, si les applications sont prometteuses, il appartient aux industriels des audioprothèses de mettre sur le marché des produits à des prix abordables par tous.

possible de connecter directement les appareils de correction auditive aux systèmes audios environnants. Ainsi avec une télécommande, et sans bouger de son fauteuil, le malentendant peut choisir d'écouter directement, avec un confort identique à la position « T », sa radio, sa télévision ou son téléphone. Cependant, si les applications sont prometteuses, il appartient aux industriels des audioprothèses de mettre sur le marché des produits à des prix abordables par tous.

PZ - Le samedi matin fut consacré à l'Assemblée Générale d'EFHOH, permettant l'approbation des rapports moral et financier, et la réélection de deux membres du bureau dont le mandat était arrivé à échéance. Le bureau rassemble maintenant, autour du président hollandais Marcel Bobeldijk, une Vice présidente finlandaise, un suédois, une allemande. Une présentation d'une intéressante initiative hollandaise, un CD présentant le bruit des différents acouphènes, a particulièrement retenu l'attention. L'après midi était consacré à une visite de la vieille ville.

Le dimanche, c'était au tour d'IFHOH de tenir son Assemblée Générale. Les rapports moral et financier

(suite page 21)

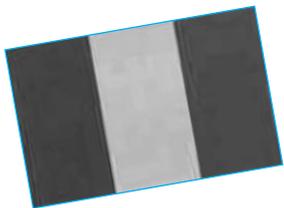
Les effectifs de quelques associations de personnes malentendantes européennes

Suède :	33 000 membres
Norvège :	32 000 membres
Finlande :	16 000 membres
Danemark :	13 200 membres
Hollande :	10 500 membres
Croatie :	8 000 membres
Angleterre :	4 400 membres

Ces chiffres doivent nous rendre optimistes car nous avons, en France, une grande marge de progression ! ■



Être sourd en Guinée

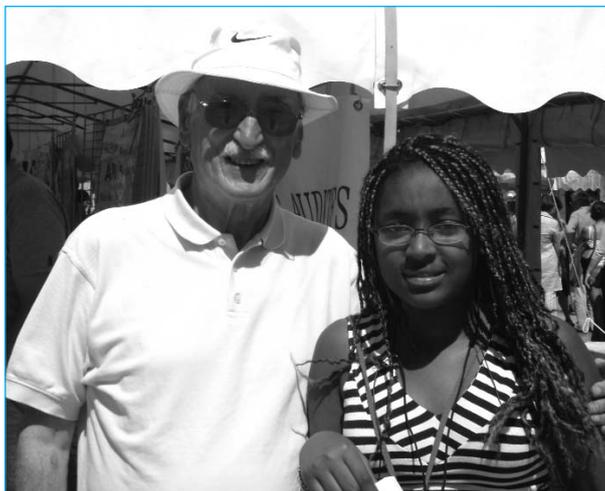


■ Je suis guinéenne de 16 ans malentendante d'une surdité profonde bilatérale survenue quand j'avais 8 ans, en 1998.

Elle évolua rapidement, en même temps ma performance scolaire baissait. Dans cet article, je tente de replacer mon handicap par rapport à celui de beaucoup d'autres guinéens pour montrer nos difficultés d'insertion scolaire et sociale.

■ La Guinée se situe en Afrique de l'Ouest et compte une population de près de huit millions d'habitants. Il existe dans ce pays de nombreux sourds muets et malentendants qui sont presque invisibles. Dans ce pays, être sourd correspond à être sourd-muet car il n'y a pas d'école spécialisée pour les sourds, pas d'orthophonie pour prévenir les troubles de la parole et du langage ou pour apprendre à parler. A ma connaissance, il n'existe en Guinée qu'une seule école spécialisée dans l'apprentissage de la langue des signes et de divers métiers. Cet établissement, de faible capacité d'accueil, est localisé dans la capitale du pays, à Conakry. Ceci montre que les enfants sourds et malentendants guinéens n'ont pas accès à une éducation spécialisée et adaptée à leur handicap.

Les causes de la surdité ne sont pas très bien connues en Guinée. Une surdité peut être, pour certaines personnes, la conséquence de maladies de l'oreille survenues à l'enfance, comme l'otite. Dans beaucoup de cas, l'origine de la surdité n'est pas connue parce qu'il manque, dans les hôpitaux du pays, les équipements et les compétences pour faire des diagnostics fiables. Sur l'ensemble du territoire national, il existe, à ma connaissance, un seul service d'ORL localisé au CHU de Donka à Conakry. Celui-ci me semble être sous-équipé: il ne s'y



réalise que l'audiogramme à l'aide d'un appareil d'appareillage très vieux. Il n'y a pas de laboratoire d'audition. C'est pour ces différentes raisons qu'il a fallu que je sois évacuée vers la France pour approfondir le diagnostic de ma surdité et pour être appareillée. Cela a été possible grâce à la présence de mon père, en France, qui suit une formation doctorale. Les parents qui sont en mesure de s'offrir un voyage en Europe pour équiper leur enfant malentendant d'appareil auditif seraient très rares.

■ En Guinée, probablement comme dans beaucoup d'autres pays pauvres, les enfants malentendants, ou tout simplement handicapés, sont pris en charge directement par leurs parents aussi bien sur le plan de la santé que de l'éducation. Lorsque cette solidarité fait défaut, pour des raisons de pauvreté ou autre, ces handicapés sont condamnés à faire le mendiant pour leur survie. Malheureusement c'est le cas de beaucoup de guinéens qui errent le long des trottoirs des grandes villes comme Conakry. Le mariage précoce et forcé des filles handicapées est l'une des autres mesures employées par les parents contre la déficience.

Sur le plan de l'éducation, les statistiques nationales montrent que 89 % des handicapés sont analphabètes. Les personnes handicapées ayant fréquenté l'école ont rarement dépassé le cap du primaire (6,1 %) ou du secondaire (3,2 %). Le taux brut de scolarisation des handicapés, en 2001, était de 24 % contre 72 % pour la moyenne nationale.

■ L'avenir des personnes dans mon état semble être très sombre en Guinée où la pauvreté chronique empêche même les guinéens normaux de s'épanouir. Pourtant, le rêve de tout homme, handicapé ou non, est de profiter de la vie. Cela n'est possible que lorsqu'on est bien éduqué. ■

■ L'avenir des personnes dans mon état semble être très sombre en Guinée où la pauvreté chronique empêche même les guinéens normaux de s'épanouir. Pourtant, le rêve de tout homme, handicapé ou non, est de profiter de la vie. Cela n'est possible que lorsqu'on est bien éduqué. ■

(suite de la page 20)

furent approuvés sans difficulté. La nomination du comité exécutif apporta un changement complet de l'équipe de direction. Le bureau est désormais composé du suédois Jan Peter Strömngren, président, de Katja Pettila, Pays Bas, aux finances, de Ahiya Kamara, Israël, de Marcel Bobeldijk représentant EFHOH, et de la canadienne Ruth Warrick, secrétaire générale, qui

préparera la prochaine A.G., bisannuelle, et le Congrès de IFHOH, au début de Juillet 2008, à Vancouver.

■ Rendez-vous furent pris pour la prochaine Assemblée Générale, annuelle, de EFHOH à Oslo en 2007, où les thèmes de communication sont libres et ouverts à toutes les associations membres, et pour Vancouver en 2008. ■



Cette rubrique est la vôtre. L'équipe de rédaction attend vos réactions vos interrogations, vos suggestions... (coordonnées en page 2).

Jeanine Roca nous fait partager son expérience d'équipement de son appartement. Les démarches qu'elle décrit se rapprochent de celles qui ont maintenant cours dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

■ En 2005, mon appartement a été équipé de flashes d'alerte, d'une boucle magnétique, le Telcom, le tout financé par le Site pour la Vie Autonome (SVA). Depuis fin 2004, j'ai pris une part active dans le monde des malentendants sur ma commune (Issy-les-Moulineaux). En effectuant des démarches pour les uns ou les autres, j'ai trouvé dans le hall de la mairie une fiche d'information sur le Pact Arim. C'est une association de professionnels et de bénévoles qui aident les propriétaires et les locataires à trouver des aides financières et des prêts pour réaliser des travaux dans leur logement, entre autres : accessibilité et adaptation d'un logement pour un handicapé. J'étais moi-même difficile à joindre, et ma fille avait dû passer une nuit sur le palier... car impossible de me joindre lorsque je ne porte pas les appareils de correction auditive.

J'ai demandé à une entreprise de bien vouloir me faire un devis afin d'aménager mon appartement en flashes d'alerte. Nous décidâmes d'y inclure une boucle magnétique qui pourrait à la fois me permettre une meilleure écoute de la télévision mais aussi, avec un micro, un meilleur partage lors de nos rencontres entre malentendants.

En mars 2005, je pris contact avec le Pact Arim⁽¹⁾ de ma commune. Mes revenus étant supérieurs à leur barème, on m'orientait vers le SVA. Une assistante

sociale de la Caisse d'Assurance Maladie est venue à mon domicile m'aider à remplir le dossier, surtout la partie financière (charges, dépenses, revenus) ; tous les documents demandés ont été transmis au SVA par ses soins. Un ergothérapeute est venu constater l'amélioration qu'il allait en résulter dans ma vie quotidienne ; c'est lui qui préconisa d'ajouter à ma demande le Telcom que je venais de découvrir.

En septembre, j'ai reçu l'acceptation de ma demande, les fournisseurs étant payés directement par 3 intervenants : l'État, le Conseil Général, la Caisse d'Assurance Maladie. Le délai moyen de réponse peut varier d'un à trois mois et toute acquisition de matériel ou réalisation de travaux ne peut être entreprise avant d'avoir obtenu l'accord.

Depuis, ma vie coule tout doux : je ne stresse plus car trois flashes d'alerte me rassurent. Ce qui me plaît, c'est que je peux les emmener avec moi lorsque je me déplace.

Quant à la boucle, elle a fait ses preuves pour nos réunions amicales et améliore la qualité du son de la télévision. Le Telcom est relié à mon ACA à travers une liaison HF du microlink de Phonak. Il me donne beaucoup de joie car j'écoute radio et musique partout dans l'appartement, fonctions qui sont coupées si je décroche le téléphone. J'ai aussi la possibilité de faire passer musique et téléphone dans la boucle magnétique. Pour moi la vie est encore plus belle maintenant.

Aujourd'hui avec la création de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), la démarche est sans doute différente, mais le résultat peut être le même... ■

1. Site Internet : www.pact-arim.org

Legs et donations

■ Vous n'avez pas d'héritier et vous désirez léguer tout ou une partie de vos biens à la cause des devenus sourds et malentendants. Le BUCODES, Union d'Associations reconnue d'utilité publique (Décret du 13 Janvier 1982) est habilité à recevoir des legs et donations.

Il vous suffit de recopier manuellement la formule : *Je lègue le bien... ou la somme de... ou je fais légataire universel*

Le Bureau de Coordination des Devenus Sourds (BUCODES) 73 Rue Riquet – 75018 PARIS

■ Une raison supplémentaire d'être encore plus généreux en versant des dons, la loi du 2 août 2003 (Art. 200 du CGI) modifiée en janvier 2005 : pour les particuliers, le don aux œuvres est déductible de l'impôt à hauteur de 66 %, dans la limite de 20 % du revenu net imposable. ■

Jacqueline Favereau a écrit sa difficulté pour financer ses appareils de correction auditive.

■ Je viens de lire un article concernant les appareils auditifs et les abus de prix les concernant... Cela fait maintenant 20 ans que je suis malentendante, et porte des appareils auditifs... Je me suis ruinée car il faut les changer assez régulièrement. D'autre part, il est impensable de rester isolée... si on ne les utilise pas !

Il faut quand même souligner que c'est un service... de santé... et pas une fantaisie quelconque... !! Je trouve donc honteux le prix de ces prothèses... même si les audioprothésistes ont le droit d'être convenablement rémunérés pour leur travail. Il y a énormément de gens "sourds"... en France !... mais comment pouvoir acheter un appareillage ? C'est honteux de la part de la Sécu de ne presque rien rembourser... !

J'ai fait appel à la générosité de ma famille à chaque fois... Les aides de mutuelle ne se font qu'une fois tous les cinq ans... Il faut demander dix fois avant d'obtenir quoique ce soit et c'est tout juste si cela ne leur paraît pas répréhensible et inconvenant ! il y a plus de refus que d'acceptation : une fois... en 20 ans pour une surdité profonde !

Et j'ai fait régulièrement appel aux familles des personnes malentendantes. Cela m'a évité d'acheter, parfois, des appareils. On ne trouve pas de marché d'occasion dans ce domaine, et c'est bien dommage car je suis certaine qu'il y a beaucoup de gens qui ont des appareils chez eux, souvent neufs parce qu'ils ne convenaient pas et qui ne servent à rien alors que tant de gens en ont besoin ! J'ai essayé de voir sur Internet mais je n'en ai jamais trouvé... [...]

J'ai maintenant 68 ans et j'ai une toute petite retraite. Je suis donc obligée de continuer à travailler si je veux renouveler mes appareils... et rester dans la vie normale ! Lorsque l'on n'entend rien, on ne voit personne !

Voilà, je vous transmets mon opinion... qui représente celle de beaucoup de gens de mon âge... qui commencent maintenant à avoir ce genre de problème... et n'arrivent pas à le résoudre, bien évidemment ! ■



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.



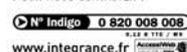
UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ COMPLÈTE AVEC DES SPÉCIFICITÉS :

- 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 :



Intégrance

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. Sourdine**
12 chemin de Kerdero.
29 170 FOUESNANT
Tél/Fax : 02.98.94.96.73 ou
02.98.50.60.28
ASMF.sourdine@wanadoo.fr
- 30 Surdi 30**
300 ancienne route d'Alès
30000 Nîmes
Fax : 04 66 68 13 73
gaverous@wanadoo.fr
<http://perso.wanadoo.fr/surdi.30>
- 31 Association de Malentendants et Devenus Sourds de Midi-Pyrénées**
6 chemin Mailheaux.
31270 Villeneuve Tolosane
Tél. : 05 61 92 60 98.
Fax : 05 62 48 11 05
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
Tel/Fax: 02.43.53.91.32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39-41 rue de l'Armée Patton
54 000 NANCY
Tel/Fax : 03.83.28.26.96
helene.marchal1@free.fr
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12 rue Colbert. 56 100 LORIENT
Tel/Fax: 02.97.64.30.11 (Lorient)
02.97.63.77.71 (Vannes)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
Site : <http://oreille.et.vie.free.fr>
Antenne : 35
- 59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord**
Centre social d'Annapes,
2 rue Genets. 59 650 Villeneuve d'Ascq.
Fax : 03.20.67.16.95
contact@adsm-nord.org
Site : <http://adsm-nord.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'Ilzsch. 68100 MULHOUSE
- 69 ALDS Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
6 Résidence Récamier.
Chemin du Randin . 69130 Ecully
Tel/Fax : 04.78.33.36.69
- 72 Surdi 72**
Maison des Associations,
4 rue d'Arcole. 72000 LE MANS
Tel/Fax 02.43.27.93.83. 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
Tel/Fax: 04.90.23.37.66
maripaule.pelloux@free.fr
- 86 Asso. des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes**
9 allée de la Vigne. 86280 St-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36
aedmpc@free.fr
Antennes : 16, 17, 79
- 91 AAE, 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 :