

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° **31**

Trimestriel

Juillet

2008

6 €

- **Oreille interne et voies auditives, actions et projets du Laboratoire de Biophysique Sensorielle**
- **Les illusions au service des recherches sur l'audition**
- **Neandertal avait de l'oreille !**
- **Etre malentendant aux Etats-Unis : peu d'aide disponible, mais une bonne technologie**
- **Sylviane, de la chorale à la mairie !**
- **Peut-on accepter sa surdité ?**
- **Jean-Louis, auteur du projet « Surdivoiles »**

Résonnances

La revue du BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de malentendants et Devenus Sourds

Numéro 31 – Juillet 2008

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'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion sociale du Déficiant Auditif).

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

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

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

Les objectifs du Bucodes :

- 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 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@orange.fr

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

Bureau

Présidente : Françoise Quéruef (FCS, Paris)

Vice-présidentes :

Claudie Gilles, Natacha Lamy (Surdi 34)

Secrétaire Général :

Renaud Mazellier (FCS, Paris)

Secrétaire Générale adjointe :

Aline Ducasse (ARDDS Paris)

Trésorier : Claudine Romain (ANDS)

Trésorier adjoint : Gilles Gotschi (AAE)

Rédaction de Résonnances

Directrice de la publication : Françoise Quéruef

Responsable de la Rédaction : Natacha Lamy

Comité de Rédaction : H. Bergmann, C. Gilles, N. Lamy, Mp Pelloux, F. Quéruef, C. Sermage.

N° de commission paritaire : 0908G80672

Photo de couverture : L'Australis. Auteur : Jean-Louis Brassière.

Concept et impression : Imprimerie OLLIVIER - Lorient

Dépôt légal : 1132 - 2^{ème} trimestre 2008

S o m m a i r e

■ **Editorial** p. 3

■ Vie du Bucodes

Vie du Bucodes p. 4

Les administrateurs p. 8

■ Vie des associations

Revue de presse p. 9

■ Recherche

Neandertal avait de l'oreille ! p. 10

Oreille interne et voies auditives, actions et projets du Laboratoire de Biophysique Sensorielle p. 11

Les illusions au service des recherches sur l'audition p. 12

■ Hors de l'hexagone

Les USA p. 14

■ Politique

Sylviane, de la chorale à la mairie ! p. 17

■ Médical

Peut-on accepter sa surdité ? p. 18

■ **Rébus** p. 18

■ Malentendre, l'aventure au quotidien

« Surdivoiles » p. 20

■ **Courrier des lecteurs** p. 23

Résonnances : Non les 2 N ne sont pas une faute d'orthographe! Nous avons choisi l'ancienne orthographe devenue obsolète, pour nous différencier d'autres revues pareillement dénommées.

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



Savons-nous nous parler pour mieux nous entendre ?

■ Une simple question me poursuit ces derniers temps : savons-nous nous parler pour mieux nous entendre ? Depuis l'aube de l'humanité, c'est le langage oral qui nous distingue des animaux. Mais que faisons-nous de ce langage ? L'utilisons-nous pour faire avancer les choses ? Parfois, nous ne nous comprenons plus, la communication ne passe plus. Pourquoi ? Trop souvent, c'est la violence (on accuse l'autre)... Le dialogue sur un pied d'égalité serait-il si difficile ?

Il existe une méthode efficace dans la résolution des conflits, inspirée par Ghandi, inventée par le psychologue américain Marshall Rosenberg⁽¹⁾ et présentée par Thomas d'Ansembourg⁽²⁾. On la nomme la CNV ou communication non violente. Ses préceptes se résument en quatre règles d'or : observer les faits, reconnaître ses sentiments, exprimer ses besoins et formuler sa demande.

Prenons l'exemple **imaginaire** d'une assemblée où quelqu'un critique systématiquement tout ce qu'on fait.

Les faits : on observe que cette personne n'est pas d'accord. Ce comportement nous perturbe. En CNV, on doit éviter les jugements qui accusent et qui blessent, du genre : « *tu critiques toujours tout !* » (Cette personne n'a peut-être pas toujours tout critiqué dans toutes les assemblées précédentes!).



Reconnaître ses sentiments : plutôt que de lui dire « *tu te moques de nous* » (ce qu'on croit qu'il pense quand il agit ainsi), on lui exprime notre sentiment en parlant de soi : « *nous éprouvons de la colère, de la tristesse devant tant d'obstruction, ça nous empêche d'avancer* ». Nous invitons ainsi l'autre à dire son sentiment à lui.

Exprimer ses besoins : Derrière les sentiments, il y a des attentes... Ce n'est pas de l'égoïsme, car si nous ne comprenons pas nos propres besoins, nous ne pouvons pas appréhender ceux de l'autre. *Nous avons tous besoin de nous sentir respectés, donc il nous faut être attentifs et à l'écoute les uns des autres.*



Formuler sa demande : Il s'agit là de demander à l'autre une action concrète qui contribuera à notre bien-être. C'est la partie la plus difficile de la méthode, car il faut considérer l'autre comme un allié et non comme un ennemi. Disons-lui : « *Même si nos besoins divergent, travaillons ensemble de manière que chacun y trouve son compte* ». ■

(1) Marsall Rosenberg : « *Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs)* » ; La découverte, 2005.

(2) Thomas d'Ansembourg : « *Cessez d'être gentils, soyez vrai !* » ; Editions de l'Homme, 2001.



L'actualité du Bucodes

Joli mois de mai... très décevant du point de vue météo, il s'est révélé très chargé sur le plan associatif et porteur d'espérances de soleil pour l'avenir !

■ Le Bucodes a tenu son assemblée générale le dernier week-end de mai ; cela a été l'occasion de faire connaissance avec de nouveaux présidents d'association (Sarthe, Mayenne), d'apprendre la création d'une association dans le Calvados, d'entendre la demande d'une association martiniquaise de rejoindre le Bucodes, demande sur laquelle nous n'avons pu statuer faute d'éléments suffisants au moment de nos débats. Tout cela est réjouissant et encourageant pour le Bucodes et les devenus-sourds et malentendants.

■ Notre assemblée générale a approuvé les rapports statutaires relatifs à l'année 2007 et aux projets 2008. Le rapport moral souligne la participation aux activités de l'Unisda et les importantes avancées

obtenues par celle-ci au cours de l'année 2007 : évolution très positive du sous-titrage des émissions télévisées, progression du concept de centres relais téléphoniques, contribution à la rédaction d'un « plan » 2008/2011 : quelle politique pour les publics de personnes sourdes ou malentendantes et leurs familles ?

Par ailleurs, au cours de l'année 2007, le Bucodes s'est directement impliqué dans les réflexions autour de l'implant cochléaire et de l'appareil de correction auditive (Afnor, HAS, ministère), sujets qui nous concernent tout particulièrement.

■ Le rapport rappelle enfin que « dans ce contexte, le manque de moyens humains et matériels du Bucodes et de ses associations apparaît criant, et de

Congrès du Bucodes

Il avait été annoncé du 17 au 20 octobre 2008 à Evry ; compte tenu de l'actualité associative très chargée des prochains mois, il apparaît raisonnable aux organisateurs (la petite association Action Auditive en Essonne) d'alléger cette proposition et de la réduire à 3 jours, du vendredi 17 au dimanche 19, l'essentiel s'articulant autour d'une journée de colloque réunissant décideurs, collectivités, professionnels et associatifs.

Vendredi 17 octobre : colloque à l'Agora d'Evry ; il s'agit d'un théâtre qui est aussi une scène nationale, fraîchement équipé de trois boucles magnétiques et accessible aux personnes en fauteuil roulant. L'accessibilité pleine et entière des débats sera assurée (transcription simultanée, LSF, LPC).

Son thème : « De la compensation à l'accessibilité, avancées et attentes des personnes sourdes et malentendantes » ; on y parlera notamment des centres relais téléphoniques, bien sûr, mais aussi de l'accessibilité sous des éclairages rarement traités : acoustique, surdi-cécité, maisons de retraite. Ce colloque sera pour partie co-organisé par l'Unisda.

L'espace de l'Agora sera ouvert à des stands associatifs et professionnels variés. La soirée sera consacrée à une pièce de théâtre mettant en scène « La soupe aux oreilles. »

Samedi 18 octobre : ateliers-commissions et assemblée plénière des congressistes ; tourisme à Evry : Génothon (séquençage ADN), SNEM, Arianespace, autres industriels d'Essonne ; soirée festive.

Dimanche 19 octobre : tourisme (cathédrale d'Evry, visite, mise en accessibilité de la célébration dominicale pour ceux qui le souhaitent, château de Vaux le Vicomte).

Clôture du congrès le dimanche soir.

Hébergement en hôtel à Evry même ; accueil possible dès le jeudi soir.

Le théâtre de l'Agora est directement desservi (quelques minutes à pied) par la gare de RER, Evry-Courcouronnes, (ligne D – desservant aussi Gare de Lyon, Châtelet, Gare du Nord, durée indicative du trajet depuis la Gare de Lyon : 30 minutes). Les déplacements entre les lieux de colloques, d'hébergement et de visites seront assurés. Coût selon la durée du séjour et le choix de la gamme d'hôtel (prix de base : 35 euros la chambre – 1 à 3 personnes - pour une nuit en hôtel Formule 1).

Renseignements, programmes détaillés, inscriptions avant le 20 septembre : Gilles Gotschi. 14 Sente des Vignes. 91480 Varennes-Jarcy. Et congres.bucodes@action-auditive.org ; site : <http://action-auditive.org>



nature à obérer, au quotidien, le plein accomplissement de notre mission. En 2008, notre effort devra porter plus que jamais sur la recherche de ressources pérennes et sur l'orientation du Bucodes vers davantage de professionnalisme. » En effet la situation financière du Bucodes reste difficile avec une perte d'exploitation pour l'exercice de 10 260 euros sur un budget de l'ordre de 95 000 euros; le Bucodes peut néanmoins encore compter sur un fonds de réserve.

■ Les projets pour l'année 2008 s'articulent autour du développement de participation du Bucodes aux différents travaux et réflexions pouvant concerner les devenus-sourds et malentendants, et sur les différents projets de nos commissions que vous avez pu découvrir dans le dernier numéro de Résonances. L'ensemble de ces rapports est disponible au Bucodes sur demande : bucodes@free.fr

■ Par ailleurs, concernant les propositions de devis normalisé actuellement en débat au ministère, l'assemblée générale a adopté une position en faveur du détail sur deux lignes du montant de l'appareillage: d'une part la fourniture, d'autre part la prestation.

Elle a révisé partiellement le règlement intérieur du Bucodes et a notamment adopté une procédure simplifiée pour les prochaines élections du Conseil d'administration.

Elle a enfin pu découvrir un petit film de neuf minutes entièrement produit par Surdi-49 et consacré à notre accessibilité (pour plus de renseignements, adressez-vous à Vincent Jaunay : aamds-surdi49@wanadoo.fr).

■ L'Unisda ayant renouvelé, comme chaque année, son conseil d'administration, ses administrateurs (certains étant également membres du bureau) issus du Bucodes sont désormais: Yann Griset (secrétaire général adjoint), Natacha Lamy (trésorier adjoint), Brice Meyer-Heine, Maripaule Pelloux, Françoise Quéruel (vice-présidente).

■ Le calendrier du Bucodes

Nous avons évoqué dans notre précédent numéro une session de formation destinée à donner à nos responsables associatifs ou aux bénévoles intéressés des atouts et des outils pour leur action quotidienne et locale (notamment les participations aux commissions d'accessibilité) et des informations pour se repérer dans les enjeux nationaux. Cette session se tiendra du 8 au 12 septembre à Paris; il est possible de ne participer qu'à l'une ou l'autre des journées; l'hébergement et la restauration sont assurés sur place. Programme: formation, sensibilisation et communication; accessibilité; boucles magnétiques et aides techniques; mdph et com-

pensation; gestion associative et recherche de financements; la loi de février 2005 et l'état des lieux de son application, les enjeux nationaux et les débats en cours. L'ensemble des échanges sera accessible. Renseignements et inscriptions : bucodes@free.fr

■ L'actualité du handicap

L'actualité du handicap s'est bousculée ces dernières semaines; à l'approche de la conférence nationale du handicap - la première de celles prévues tous les trois ans par la loi du 11 février 2005 - les réunions de bilans et de propositions se sont multipliées, notamment au sein des comités techniques de suivi de la loi (scolarisation, maisons départementales des personnes handicapées, compensation, accessibilité, poly-handicap, emploi et ressources). Ces comités ont produit des rapports passionnants tirant les leçons des carences révélées par les applications sur le terrain et faisant des propositions très concrètes d'amélioration. Un constat général: alors qu'un énorme travail a été réalisé, tant au niveau réglementaire qu'au niveau structurel, avec la mise en place des MDPH, les personnes handicapées elles-mêmes semblent ne guère ressentir encore les effets de la loi dans leur vie quotidienne. Les nouvelles obligations d'accessibilité prendront effet en 2015, la prestation de compensation du handicap peine à trouver son public, beaucoup de bénéficiaires de l'ACTP (allocation compensatrice tierce personne) préférant rester sous le régime antérieur, pourtant moins intéressant, en particulier lorsqu'il s'agit d'acquiescer des aides techniques, mais qui ne requiert aucune justification de dépenses. En ce qui concerne l'emploi, on attend toujours le décret sur l'accessibilité des lieux de travail... Beaucoup a été fait, beaucoup reste à faire...

Les attentes étaient donc grandes à cette première conférence nationale du handicap. Un effort particulier avait été fait pour accessibiliser complètement les salles de la belle cinémathèque; notamment, pour les sourds et malentendants: une boucle magnétique avait été installée (il nous avait été demandé de la tester et les techniciens avaient été très attentifs à nos remarques); les débats étaient retranscrits sur grand écran avec un bandeau de sous-titrage et deux médaillons, un pour le codeur LPC et un pour l'interprète en langues des signes.

Elle a été ouverte par le président de la République et close par Valérie Létard, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Xavier Darcos, ministre de l'Éducation nationale, Xavier Bertrand, ministre du Travail et des Relations sociales, Laurent Wauquiez, secrétaire d'État à l'Emploi, André Santini, secrétaire d'État à la Fonction publique, ont également parti-



cipé à cette première conférence du handicap. Interventions et tables rondes se sont succédé toute la journée autour des thèmes majeurs : scolarisation, compensation, maisons départementales des personnes handicapées, emploi et ressources. Jérémie Boroy, président de l'Unisda, y est intervenu, au cours de la table ronde consacrée à la scolarisation, pour rappeler les attentes des familles de jeunes sourds. Des témoignages, dont certains très forts, ont ouvert chacune des tables rondes.

L'emploi a été au cœur de l'ensemble des débats, avec l'annonce du lancement d'un pacte national pour l'emploi des personnes handicapées et une table ronde animée. Il a également été annoncé l'accueil de 10 000 enfants handicapés supplémentaires en école ordinaire à la rentrée 2008, la création de 50 000 places d'accueil en établissements spécialisés d'ici à 2014, la confirmation de l'engagement d'une augmentation de l'AAH de 25 % sur cinq ans (soit 150 euros).

Les personnes sourdes et malentendantes n'ont pas été oubliées dans les annonces.

Le président de la République, Nicolas Sarkozy, a ainsi annoncé dans son intervention : « *Pour que les personnes sourdes et malentendantes aient accès au téléphone, vont être créés des centres relais qui permettront d'assurer en simultané la traduction des conversations. Il s'agit d'une innovation qui est essentielle* ». Cette annonce très importante a été reprise par Valérie Létard et détaillée dans le dossier de presse de la conférence : « *Assurer l'accessibilité du téléphone, à travers la création de centres relais téléphoniques permettant d'assurer la traduction simultanée en langue des signes et en français écrit des*

conversations : une convention de partenariat sera signée avec les opérateurs de téléphonie, les gestionnaires de centres d'appel, l'AGEFIPH, le FIPHFP et les associations représentatives des personnes sourdes et malentendantes avant la fin de l'été pour mettre en place un comité de pilotage chargé d'établir un cahier des charges d'expérimentation et d'assurer le lancement d'un premier centre relais au premier semestre 2009. »

C'est une demande très forte de l'Unisda qui est ainsi entendue, et l'on peut désormais espérer une concrétisation rapide.

Autre annonce en matière d'accessibilité, qui fait suite également à une demande précise de l'Unisda : « *Rendre obligatoire, pour tous les postes de télévision émettant dans un lieu public ou établissement recevant du public (aéroports, cafés, hôtels, hôpitaux...) l'activation du sous-titrage* ».

Des annonces, assez prudentes relatives à la scolarisation des jeunes sourds ont également été faites, notamment l'organisation d'une conférence de consensus entre l'ensemble des acteurs concernés. D'autres mesures seront confirmées ou annoncées lors d'une prochaine rencontre entre Valérie Létard et les associations nationales représentatives de personnes sourdes ou malentendantes.

En marge de la conférence, les débats sur le « cinquième risque » se sont intensifiés, avec à la clé la prise en charge par la collectivité nationale du risque « dépendance » - personnes âgées et personnes handicapées : un grand chantier pour les années qui viennent! ■



Actualités de la HAS

■ La commission d'évaluation des produits de prestation (CEPP) de la Haute Autorité de Santé (HAS) vient de rendre public son avis sur le service rendu par les audioprothèses. Il s'agissait de vérifier si le principe de la prise en charge est toujours approprié (il l'est!) et d'adapter la nomenclature. Sont actuellement concernées par cette prise en charge les prothèses à conduction aérienne ou

osseuse (lunettes et prothèses BAHA – ces dernières étant les seules à être inscrites à la LPPR, la liste des produits et prestations remboursés, sous leur nom de marque, et non sous leur seule forme générique).

■ La méthode d'évaluation de la HAS est fondée d'une part sur l'analyse critique des données



scientifiques – après recherche documentaire de 1990 à 2007 - et d'autre part sur la réflexion des professionnels de santé réunis dans un groupe pluridisciplinaire comportant huit ORL, un généraliste et trois audioprothésistes.

■ Cet avis, intéressant et complet, présente un bon panorama de l'audioprothèse en France ; il apparaît que les études sont trop parcellaires (échantillonnages réduits, durée de vie des appareils courte) pour envisager un protocole général ou démontrer la supériorité d'un traitement prothétique donné : il faut recourir à des mesures subjectives de satisfaction ; l'avis intègre par ailleurs des comparatifs internationaux révélateurs de grandes disparités de prix, de prise en charge et d'encadrement des étapes d'appareillage - le système suisse apparaissant comme le plus complet à cet égard.

■ Aujourd'hui la nomenclature repose sur un découpage en quatre classes (A, B, C, D), devenu obsolète du fait de l'évolution technologique rapide (la majorité des appareils vendus est de classe D) et la prescription peut être faite par tout médecin.

■ La commission propose plusieurs évolutions intéressantes, visant à mieux prendre en compte le retentissement du handicap sur la personne et à améliorer la qualité de l'appareillage :

L'encadrement de la prescription : elle serait réalisée par un médecin ORL, après un bilan comprenant notamment un examen otologique et audiométrique tonal et vocal ; la prescription, standardisée, doit indiquer par exemple le niveau de handicap et l'objectif à atteindre. Trois niveaux de handicap sont définis : de 21 à 55 dB : niveau 1 ; de 56 à 80 dB : niveau 2 ; au-delà de 80 dB, en présence de handicap associé ou d'appareillage avant vingt ans : niveau 3. Par ailleurs un questionnaire permet d'auto-évaluer le retentissement socio-émotionnel de la surdité, ses résultats pouvant majorer le niveau de handicap retenu.

La fixation d'une durée minimale (pouvant être augmentée par le prescripteur) de quinze jours d'essai prothétique systématique dans les conditions de vie du patient.

La mise en place d'un retour d'information post-appareillage systématique de l'audioprothésiste au prescripteur (contenu standardisé, faisant

place à la motivation et à la satisfaction du patient). Par ailleurs le contenu de la prestation est maintenant développé : on y trouve par exemple l'information sur la bobine d'induction magnétique, les systèmes HF et le bluetooth ; est également prévue une évaluation de la satisfaction à six mois.

L'instauration d'une période incompressible de cinq ans avant le renouvellement possible de la prise en charge d'un nouvel appareillage - sauf argumentation du prescripteur.

■ En l'absence d'arguments médico-techniques, la CEPP n'a pas pris position sur l'inscription d'une ligne spécifique pour la prestation, ni sur la prise en charge de la prestation sous forme de forfait ou de paiement à l'acte.

La norme européenne en cours de rédaction se substituera aux exigences décrites dans la mesure où son niveau d'exigence leur sera au moins égal.

■ La nomenclature s'articulerait désormais en trois classes à partir d'une grille d'évaluation très technique qu'il n'est pas possible de détailler ici.

- Classe A : prothèses auditives numériques ayant obtenu une note minimale de 9,50 et appareils numériques surpuissants (ayant un niveau de sortie supérieur à 130 dB pour un niveau d'entrée de 60 dB) bénéficiant d'une note minimum de 7,50.
- Classe B : prothèses auditives numériques ayant obtenu une note comprise entre 5,50 et 9,49 et appareils analogiques ayant obtenu une note minimale de 5.
- Classe C : lunettes auditives et boîtiers ayant obtenu une note supérieure à 3.

■ Nonobstant ces avancées, nous souhaiterions une évaluation plus fine de la qualité de la bobine d'induction magnétique, ainsi que la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (existant pour les enfants de moins de six ans) pour les adultes, notamment les personnes âgées ; des échanges sont en cours sur ces deux points et un addendum est encore possible. L'avis de la CEPP ne deviendra effectif qu'après publication d'un décret validant ses préconisations.

Dès à présent, nous vous encourageons vivement à télécharger ce document sur www.has-sante.fr. (*Appareils électroniques correcteurs de surdité – révision des descriptions génériques de la liste des produits et prestations remboursables. Avril 2008*). ■



Présentation des administrateurs

Voici d'autres présentations de nos administrateurs : des projets, des bonheurs, mais aussi des expériences de « deux vies »... Beaucoup de générosité et d'engagement se déclinant à travers des visages et des histoires différentes. Rencontres !

■ Anne-Marie CHOUPIN (Région Rhône-Alpes)



Je m'appelle Anne-Marie Choupin. J'ai cinquante-huit ans, je suis mariée depuis trente-cinq ans avec Claude qui est à la retraite. Nous habitons dans l'agglomération de Grenoble, au pied du Vercors. Nous avons trois enfants et trois petits-enfants.

Je ne vous étonnerai pas en vous disant que nous sommes souvent en montagne, à skis ou en raquettes l'hiver, sur les sentiers de randonnée l'été. Je n'ai pas d'activité salariée et je suis une mère de famille que je n'ose pas dire au foyer!

Je suis devenue sourde à vingt-six ans à la suite d'un traitement médicamenteux et d'une opération de l'oreille droite. J'avais déjà une perte auditive légère due à des otites à répétition. Mais cela ne m'avait pas gênée dans mes études et je m'étais préparée à être enseignante. Ma surdité totale à droite, à 70 % à gauche, ne me l'a pas permis. Mes deux aînés étaient tout petits, je n'ai pas appris un autre métier. Je peux dire que ma vie de famille et l'engagement militant m'ont aidée à accepter d'abord, puis à surmonter ma surdité.

Engagement dans des associations familiales, de parents d'élèves, d'éducation populaire, puis conseillère municipale de ma commune, toutes ces activités m'ont permis de montrer que l'on peut être actif, malgré le handicap.

Ce n'est qu'en l'an 2000 que je découvre la lecture labiale, l'ARDDS et ses stages!

Mes enfants étaient grands, mon mandat municipal presque terminé, je me suis donc engagée chez les devenus-sourds...

Je suis devenue présidente d'ARDDS 38, puis je suis entrée au conseil d'administration d'ARDDS nationale et enfin au CA du Bucodes depuis mai dernier.

Je crois à l'action associative pour défendre les droits des personnes sourdes, faire appliquer les lois existantes, en susciter de nouvelles pour que les valeurs d'égalité, de solidarité, de justice, auxquelles je suis attachée deviennent une réalité pour tous.

Mais non, je ne suis pas perdue sur mon nuage! Au contraire, le contact fréquent avec la nature me

permet de garder les idées claires et de relativiser les problèmes!

■ Claudine ROMAIN (suppléante Région Haute et Basse Normandie)



Je suis une enfant « pénicilline » comme j'aime le rappeler. Bien que « shootée » j'ai vécu de deux à quatorze ans sans connaître beaucoup de répit entre deux otites purulentes ou mastoïdites. Si ma scolarité fut chaotique, j'ai découvert la

peinture et la lecture. Entre juin et septembre, c'était l'accalmie et je mettais le turbo pour profiter des jeux de plein air: que de bûches! Je n'avais pas trop d'équilibre avec cette surdité!

A quatorze ans, un magicien me remplace tympans et osselets rongés par le pus et à moi la vie...

Sans diplôme, retard scolaire et maternités précoces obligeant (Marc et moi avons eu trois enfants en trois ans), j'élève mes enfants et j'entre dans le monde du travail à trente ans. J'ai eu la chance de trouver un poste de secrétaire et, durant quinze ans, pas de problèmes avec cette audition un peu faible et quelques mémorables fous rires avec les enfants...

Vers trente-cinq ans, j'essaie l'intra-auriculaire mais l'infection s'installe dans l'oreille gauche. Licenciée en 1991, j'ai la chance de devenir déléguée à la tutelle. Là, je suis dans mon élément (comme disait ma chef de service: « nous avons baigné dedans toutes petites ») et heureusement parce que ce fut le parcours du combattant.

Rencontres, échanges avec les personnes suivies, réunions, formations, téléphone, 'j'vous raconte pas' ! Je deviens sourde sévère: contours d'oreilles et, au diable la coquetterie, j'assume!

Voilà seulement quatre ans que je suis membre de l'ANDS. Marc m'accompagne et découvre la surdité. Depuis, il me supporte beaucoup mieux... A la démission de notre ancien président en octobre 2007, en retraite, j'accepte la présidence car il n'était pas question de dissoudre notre association. Marc en est secrétaire et me seconde parfaitement. Il est devenu très pointu sur tous les problèmes de la surdité: MDPH, boucle magnétique, ACA, vélotypie... Et le 'must', c'est un passionné d'informatique! ■



Revue de presse

Vos bulletins de liaison par ordre d'arrivée au Bucodes, depuis notre numéro 30.

■ **Keditu ?**, la jeune association d'Ille-et-Vilaine, nous a adressé le numéro 3 de *Parole d'Oreille*. Nous y trouvons le résumé d'une conférence, « *Perdre l'audition au fil de l'âge* », où les réponses données au public par le conférencier bénéficient de mises au point de la rédaction, afin de mieux coller à la réalité. Bonne initiative!

■ **L'Association Lyonnaise des Sourds et Malentendants** nous renseigne, dans le numéro de février de *La Sourde Oreille*, sur le BIAP (Bureau international d'audio-phonologie) qui favorise une rencontre annuelle interdisciplinaire de toutes les professions ayant en commun l'étude de l'audition, de la phonation, de la parole et du langage. Et dans le numéro d'avril, nous trouvons des « trucs » pour mieux vivre chez soi.

■ **La Fraternité Catholique des Sourds** nous relate, dans *Ecouter* de février, l'expérience entreprise par une enseignante avec un jeune sourd profond. L'utilisation du Langage Parlé Complété a donné des résultats spectaculaires.

■ **Surdi 49** dans *Clin d'Oeil* de mars, nous rappelle qu'elle est toujours présente à de multiples réunions locales sur les problèmes liés au handicap. Le film « *Rencontre du 5^{ème} type* », pour lequel l'association a beaucoup travaillé, devrait illustrer une formation du personnel de la MDPH 49. Dans le numéro d'avril, nous trouvons le récit de la rencontre du vice-président avec l'actrice Jeanne Moreau, bien informée sur l'implant cochléaire.

Un peu plus loin, et... c'est moins drôle, est publiée in extenso la question écrite fort pertinente qu'un élu du département a adressée au Ministère de l'Economie et des Finances portant sur la TVA et le handicap (19,6 % sur les aides techniques) avec une réponse assez alambiquée du Ministère!

■ **L'Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace** annonce, sur une jolie feuille rose, son assemblée générale et son active participation à la JNA, organisée par la Ville de Mulhouse qui, grâce aux efforts de l'association, a tout mis en œuvre pour que cette journée soit accessible.

■ **L'Espoir Lorrain** nous prouve, dans *L'Oreille Lorraine*, que la nouvelle équipe poursuit le travail mis en route par les « anciens »: participation aux manifestations associatives, présence à la MDPH, promotion de la boucle magnétique, animation à l'école d'audioprothésistes. « *Il est important pour nous* », dit la rédactrice du bulletin, « *d'être présents dans le plus de lieux possible.* »

■ **Oreille et Vie** (Morbihan) confirme dans son *Bulletin de Liaison* la vitalité de l'association qui se manifeste

par un accroissement des candidatures au CA et par le nombre important de ses représentants à la manifestation « *Ni pauvres ni soumis* », organisée à Paris par l'Association des Paralysés de France.

A signaler le projet d'une formation « *Prévention et secours civiques* » adaptée aux malentendants et un rappel très clair sur le droit à l'aide humaine et à la communication.

■ **L'Association des Malentendants et Devenus Sourds de L'Aube** donne son calendrier dans *La Feuille de l'Aube*, mais le ton n'est pas à l'optimisme: les efforts de l'association pour informer sur le bruit, la lecture labiale ou accroître la participation à un atelier organisé sur le thème « *Se mettre à la place du malentendant* » n'ont pas réuni le public souhaité.

■ **L'Association Normande des Devenus Sourds** a consacré 12 pages à son *Echo de l'ANDS*. Des projets intéressants tels qu'un parcours sonore et une intervention auprès de jeunes musiciens du conservatoire local de musique. Mais « *le besoin de (s')organiser et de répartir les tâches* » se fait sentir, la nouvelle présidente souhaite « *préciser et recentrer le travail auprès des pouvoirs publics* ». A noter que la JNA fut une réussite avec l'utilisation de la reconnaissance vocale pour la retransmission de la très intéressante intervention du Centre Tisserand (cf: Résonances n° 23).

■ **Surdi 34**, dans son *Bulletin d'information*, laisse sa future secrétaire se présenter en première page. Puis nous lisons la suite de l'information sur l'appel à témoignages portant sur les démarches entreprises dans une MDPH et... les remèdes susceptibles d'en améliorer la complexité! L'annonce de la création d'un atelier musical nous fait mieux comprendre l'intérêt d'un tel atelier pour un malentendant.

■ **Surdi 13** a donné maintenant à sa circulaire l'allure d'un bulletin fourni et illustré. On y trouve l'annonce de la fameuse rencontre des associations du Midi. Beaucoup d'adhérents ont participé à la rédaction de cette « circulaire » pour nous dire, par exemple, comment l'association s'y prend, avec les moyens du bord, et surtout avec beaucoup de motivation, pour organiser des conférences qui semblent partout bien suivies. Puis, nous avons le récit d'une randonnée fort réussie, et celui du stage à l'association d'une étudiante en DESS (diplôme d'études supérieures spécialisées) de gérontologie sociale. Enfin la parole est donnée à un chercheur physicien malentendant. Le port du pin avec l'oreille barrée remporte un franc succès!

Merci aux associations d'envoyer au Bucodes leur bulletin version papier. ■



Neandertal avait de l'oreille

L'homme moderne et le Néanderthalien « se comprenaient-ils ? » Cette question peut intriguer le lecteur : est-il vraiment possible que l'homme de Néanderthal, apparu des milliers d'années avant notre ère, ait pu rencontrer un homme moderne ? Ne faudrait-il pas plutôt lire « se seraient-ils compris ? » En fait, on sait maintenant que certaines populations de Néanderthaliens ont coexisté avec des hommes modernes. Plusieurs humanités ont vécu à la même époque : se sont-elles rencontrées et communiquaient-elles ?

■ Les hommes de Neandertal parlaient-ils ? Avaient-ils un système auditif proche du nôtre ? Ces questions restent ouvertes, mais une équipe de paléontologues, dont Ignacio Martinez, de l'Université de Alcalá (Espagne), a montré que l'audiogramme (la courbe caractérisant la sensibilité de l'oreille aux sons) des pré-Néanderthaliens, il y a 350 000 ans, ressemblait à celui de l'homme moderne. Au contraire, l'audiogramme des Néanderthaliens (comme celui d'Homo sapiens) était différent de celui d'un chimpanzé.

Chez l'homme moderne, la bande de fréquences la plus sensible est celle des fréquences liées au langage. La sensibilité est élevée entre deux et quatre kilohertz. En revanche, l'audiogramme du chimpanzé présente deux pics, autour de un et de huit kilohertz.

Pour comparer ces données avec les capacités auditives d'hommes de Neandertal, l'équipe espagnole a reconstitué l'oreille externe et moyenne de cinq Homo heidelbergensis (homme de Neandertal ancien), d'après cinq crânes fossiles découverts sur le site de Sima de los Huesos, dans la Sierra Atapuerca, en Espagne.

Les paléontologues ont ensuite déterminé l'ensemble des paramètres acoustiques et mécaniques associés aux différentes parties de l'oreille. Pour les paramètres associés aux parties molles, qui ne peuvent être déterminés sur des fossiles, ils ont utilisé les valeurs de l'homme moderne, car ces paramètres n'ont guère d'influence sur l'allure de l'audiogramme dans la zone de fréquences pertinente pour l'audition du langage. Enfin, pour déterminer les audiogrammes, ils ont



Thomas Ihle.

Reconstitution d'un néandertalien au Neanderthal-museum.

utilisé une technique classique qui consiste à remplacer un problème d'acoustique par un circuit électrique équivalent. On mesure alors la sensibilité du système (l'oreille) en fonction du signal envoyé, ici le son. Les courbes obtenues indiquent que la capacité auditive de Neandertal était à peu près celle de l'homme moderne. Ainsi, ce caractère aurait été acquis plus tôt, par un ancêtre commun à Homo sapiens et à l'homme de Neandertal.

Pour autant, peut-on affirmer que l'homme de Neandertal, parce que son oreille aurait été proche de celle de l'homme

moderne, était doté d'un langage articulé complexe ? Les deux espèces se comprenaient-elles ? Selon le paléanthropologue Jean-Jacques Hublin, de l'Institut Max Planck à Leipzig, une espèce peut disposer des capacités anatomiques qui concourent à l'apparition du langage sans pour autant les mettre à profit. De plus, les caractères nécessaires au langage sont apparus pour des raisons indépendantes de lui. C'est, par exemple, le cas de la position basse du larynx qui, conférant au mâle un timbre de voix plus grave, est un trait évolutif apparenté aux caractères sexuels. En outre, il n'est même pas certain que le langage, avant l'établissement d'une société complexe, ait présenté un quelconque avantage évolutif.

Selon Marylène Patou-Mathis, de l'Institut de paléontologie humaine, à Paris, l'essentiel n'est sans doute pas la comparaison systématique des deux espèces d'hominidés, mais le fait qu'à certaines époques il y a eu sur Terre plusieurs humanités différentes, dont les comportements reflètent un haut niveau de développement. ■



Oreille interne et voies auditives, actions et projets du Laboratoire de Biophysique Sensorielle



Paul Avan

Le laboratoire universitaire de biophysique sensorielle (UPRES-EA 2667, Université d'Auvergne Clermont 1), créé en 1998, traite de deux thématiques : audition et vision, avec un accent particulier sur la mise au point de méthodes physiques objectives. Ces méthodes permettent de disséquer le fonctionnement des récepteurs sensoriels, les cellules ciliées de la cochlée, et des voies nerveuses. Plus des deux tiers des membres de notre équipe universitaire ont aussi une activité clinique quotidienne au CHU, ce qui offre d'excellentes opportunités pour les essais et la validation de nos tests.

■ Nos projets autour de la mécanotransduction des sons

Le développement de tests basés sur les otoémissions acoustiques est l'un de nos axes privilégiés. On appelle otoémissions acoustiques, ou OEA, des sons de faible niveau réémis activement par certaines des cellules sensorielles auditives en réponse aux stimulations sonores. Elles sont utilisées pour le dépistage néonatal systématique des surdités.

En combinant des enregistrements de signaux acoustiques et électriques émis par les cellules sensorielles auditives, nous avons appris à identifier des profils particuliers de déficits (OEA présentes, mais sensibilité auditive dégradée, ou l'inverse) qui nous enseignent comment les cellules fonctionnent, quelles étapes sont indispensables et quelles performances elles assureront. Les modèles de souris mutantes déficitaires en telle ou telle molécule développés par les généticiens nous sont très utiles et nous travaillons avec eux pour tester les conséquences des mutations, in vivo. Nous avons ainsi récemment contribué, avec l'équipe du Professeur Christine Petit à l'Institut Pasteur, à décrire un type nouveau (sans doute assez rare) de surdité spécifique du nerf cochléaire et des voies auditives dont la conduction est désynchronisée et ralentie. Sa prise en charge devrait certainement différer de celle habituellement proposée en cas de cochlée endommagée, car ici la cochlée reste intacte, au moins dans certaines formes. L'étude d'autres mutations est en cours, portant soit sur des molécules cochléaires, soit sur des éléments de l'énergétique neuronale (dont le déficit entraîne des atteintes neuropathiques ou myopathiques). Ce type d'étude réserve fréquemment des surprises qui justifient cette approche fonctionnelle auditive, et ce d'autant plus qu'elle est très facilement transposable en clinique.

Cette meilleure compréhension de l'origine des OEA nous a permis d'adapter les procédures de diagnos-

tic. Elle nous a également permis de pouvoir affirmer beaucoup plus rapidement, sur des bases objectives, quel est, au moins approximativement, le degré de surdité d'un bébé. Dans la foulée du dépistage néonatal, un diagnostic rapide conforté par des mesures objectives précises serait la clé d'une prise en charge qui permette aux parents de réellement choisir en connaissance de cause. Nous sommes convaincus que chez l'adulte, un diagnostic plus fin et orienté vers l'identification des causes exactes d'une surdité permettra d'ici peu d'assurer un appareillage de meilleure qualité, sans doute plus personnalisé.

■ L'origine et les évolutions du projet « Pression »

Il y a quelques années nous avons découvert l'existence d'une relation systématique entre les OEA, et plus généralement les réponses de cellules sensorielles cochléaires, à des sons autour de 1000 Hz, et les variations de la pression régnant dans la boîte crânienne ainsi que dans l'oreille interne. Notre service de neurochirurgie du CHU local est bien sûr très concerné par la mesure de pression intracrânienne basée sur les OEA, qui ne nécessitent la pose d'aucun cathéter. Actuellement, nous sommes dans la phase de conception et de construction d'un appareil spécifique qui permette d'automatiser les mesures et de rendre possible leur répétition à tout moment.

Cette nouvelle technique trouve également une application dans la maladie de Ménière, censée impliquer une mauvaise régulation de la pression des liquides de l'oreille interne. Notre projet actuel est d'effectuer des mesures répétées chez les patients qui souffrent des symptômes très perturbants de cette maladie, caractérisée par une évolution en crises associant vertiges et surdité fluctuante. ■



Les illusions au service des recherches sur l'audition

Les chercheurs sur l'audition utilisent parfois un outil inattendu : les illusions auditives. Que peut-on bien apprendre de ces situations dans lesquelles nos oreilles semblent nous jouer des tours ? Aux dernières JNA, nous avons fait un bref survol de certaines de ces études, qui nous renseignent notamment sur la façon dont nous construisons activement notre perception du monde acoustique et qui ont même pu déboucher sur des applications cliniques.

■ Nous appelons généralement « illusion » une situation où notre perception est en contradiction avec la réalité physique telle que mesurée par ailleurs. Un exemple est illustré dans la figure 1A : vous percevez sans doute la ligne verticale de gauche comme plus courte que celle de droite, alors qu'elles sont exactement de même taille. Votre système visuel est de plus têtue : mesurez ces lignes pour vous convaincre qu'elles sont bien de même taille, et l'illusion ne disparaîtra pas. De tels phénomènes intéressent au plus haut point les chercheurs car ils révèlent des aspects importants de notre perception à partir des informations captées par les sens. Largement utilisés pour l'étude de la vision, ils font désormais aussi partie de la panoplie des recherches sur l'audition.

■ Certaines illusions se ressemblent en vision et en audition. Un problème fondamental pour ces deux modalités est celui dit d'« organisation perceptive » : les informations arrivent entremêlées sur notre rétine ou dans notre cochlée, mais nous percevons pourtant le monde comme constitué d'objets distincts. Par exemple, à l'écoute d'un bruit, est-ce seulement du vent dans les arbres ou contient-il aussi des bruits de pas ? Pour la vision, est-ce seulement la forêt ou une silhouette se distingue-t-elle aussi ? Il est clair que ces décisions perceptives peuvent être essentielles, et nous en prenons un grand nombre à chaque instant, en général sans même nous en rendre compte. Il existe cependant des situations ambiguës où l'organisation perceptive hésite et donne lieu à une illusion, illustrée par la figure 1.B. Fixez la croix grise, et vous verrez alterner spontanément la perspective du cube selon deux solutions possibles. Les chercheurs appellent ce phénomène une perception bistable car le

percept conscient alterne spontanément d'une solution à une autre alors même que l'image ne change pas. En l'absence d'une « bonne réponse » indiscutable, notre cerveau explore activement les différentes possibilités. Récemment, nous avons démontré que le même phénomène existe en audition, lorsqu'une suite de notes peut être attribuée soit à une seule mélodie, soit à deux mélodies distinctes (figure 1C et démonstrations à <http://cognition.ens.fr/Audition/dp/bistable/>). La présence de telles illusions suggère des mécanismes similaires pour l'organisation perceptive dans les deux modalités sensorielles, et nous permet ainsi de mieux comprendre les mécanismes cérébraux des décisions perceptives.

■ Un autre exemple, purement dans le domaine de l'audition, est celui des sons dits de combinaison. Le violoniste et compositeur vénitien du XVIII^{ème} siècle, Giuseppe Tartini, a ainsi découvert qu'en jouant vigoureusement deux notes sur son violon, il pouvait en entendre une troisième qu'il ne jouait pas. Il entendait en fait un son de combinaison, tel que décrit par la suite par le célèbre physicien et physiologiste Hermann von Helmholtz. Les sons de combinaison sont des sons créés par l'oreille alors qu'ils ne font pas partie du signal acoustique. L'explication actuelle en est la suivante : la cochlée, récepteur sensoriel de l'audition qui transforme les vibrations mécaniques en impulsions nerveuses, comporte un mécanisme actif très utile permettant d'amplifier et d'affiner le codage des sons. Mais, du fait de son caractère dit non-linéaire, ce mécanisme s'accompagne aussi de la création de sons de combinaison. Le mécanisme actif est attribué à l'opération des cellules ciliées externes. Les sons de combinaison sont généralement inaudibles,



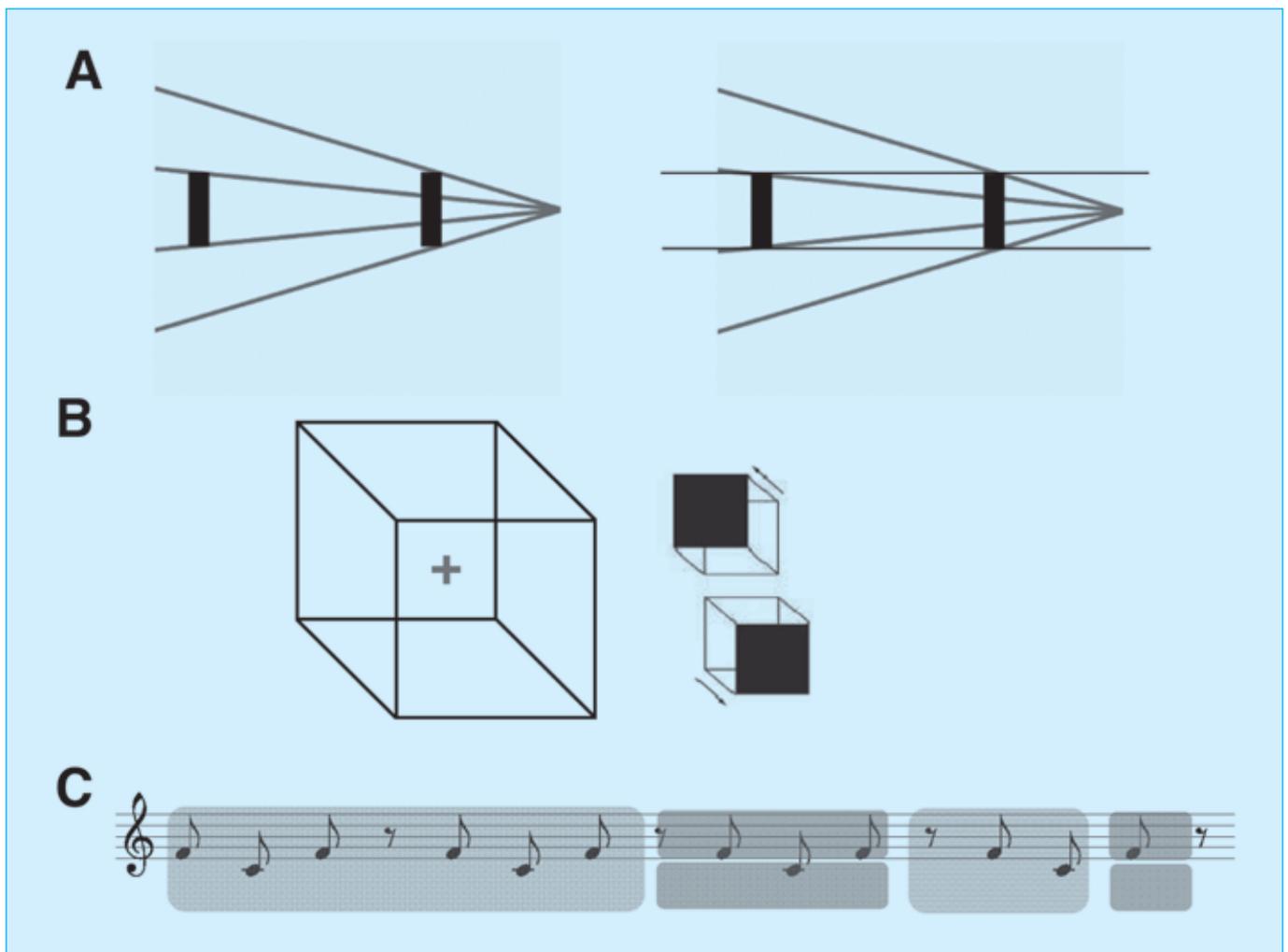
mais on a pu les mesurer précisément en laboratoire et ainsi en apprendre un peu plus sur la délicate mécanique de la cochlée. Leur présence indique même la santé de l'oreille, car celle-ci dépend de cellules ciliées externes en bon état. Les sons de combinaison, une « illusion auditive », sont ainsi à la base d'avancées scientifiques et d'un outil de diagnostic de l'audition désormais très utilisé en milieu clinique (les oto-émissions acoustiques).

■ Pour terminer, il est intéressant de remarquer que les musiciens ont depuis longtemps tiré parti des illusions auditives. Bach, entre autres, était friand de ces polyphonies virtuelles qui font croire à l'auditeur que plusieurs instruments se répondent avec des lignes mélodiques bien distinctes alors qu'un seul instrumentiste est en train de

jouer. Plus proche de nous, des compositeurs contemporains comme György Ligeti ou Jean-Claude Risset ont utilisé les illusions comme outils dans leur écriture musicale.

■ Les illusions fascinent donc, probablement parce qu'elles nous rappellent que notre seul moyen de connaître le monde est à travers nos sens. Pour le musicien, elles peuvent servir d'inspiration pour jouer avec les oreilles de l'auditeur. Pour le chercheur, elles sont un outil précieux permettant de révéler les mécanismes actifs qui sont partie prenante de toute perception. ■

Dr Daniel Pressnitzer. CNRS & Université Paris Descartes & Ecole Normale Supérieure. 29 rue d'Ulm. 75005 Paris



Illusions visuelles et auditives. A : illusion de taille dite de Ponzo, la ligne verticale de gauche paraît plus courte que celle de droite alors qu'elles sont de même taille. B : perception bistable du cube de Necker.

Fixez la croix grise, et la perspective du cube basculera spontanément selon les deux possibilités illustrées à droite.

C : perception bistable en audition. La suite de notes est perçue comme formant une seule mélodie ou deux mélodies distinctes.



Etre malentendant aux Etats-Unis: peu d'aide disponible, mais une bonne technologie

■ Volet 1 : Les aides financières et prises en charge

Comme vous le savez sans doute, les Américains ne bénéficient pas d'un système comparable à notre Sécurité sociale française. La prise en charge des individus, leur protection sociale, l'aide aux dépenses médicales sont pour la plupart du temps inexistantes. Pour leur santé, les Américains doivent donc souscrire à des assurances privées, comme Kaiser Permanente, Blue Cross, Blue Shield, pour ne citer que ces trois-là. Ces groupes d'assurances très puissants bâtissent leurs propres centres hospitaliers et ont des règles très strictes en ce qui concerne la prise en charge des assurés. Pas vraiment de possibilité de choisir son médecin, et encore moins son spécialiste ORL. On ne peut d'ailleurs consulter son ORL qu'après avoir obtenu un « referral » (une autorisation) de son médecin généraliste. En dehors de ce système d'assurance santé, il existe peu de solutions ou d'initiatives et la plupart sont là aussi privées, comme par exemple la célèbre House Ear Clinic et son Institut de recherche, le House Ear Institute. Inutile de dire que les patients payent le prix fort. En règle générale, aux Etats-Unis, il vaut mieux être bien portant !

■ Alors qu'espérer lorsqu'on est malentendant ? Les Etats-Unis étant un pays gigantesque où chaque Etat a sa propre législation, je ne peux parler ici que du cas de la Californie où je réside, mais je suis sûre qu'à 95 % le même système et la même problématique existent dans les autres Etats. Passé le stade du diagnostic, voici le type d'aide disponible quant à l'achat d'aides auditives et d'implants cochléaires. Si vous souscrivez à une assurance privée du type Kaiser, Blue Cross, etc. : aucune prise en charge, bien que ces assurances soient très chères. En ce moment, il y a une proposition de loi soutenue par HLAA (Hearing Loss Association of America), qui prévoit d'exiger des compagnies d'assurance médicale qu'elles contribuent à hauteur de \$ 1000.- pour les enfants jusqu'à l'âge de seize ans. Mais cette proposition de loi n'est pas encore passée et les assurances y font bien sûr obstacle.

■ Si vous bénéficiez du programme Medi-Cal, qui est un programme d'aide financé par l'Etat de Californie pour personnes sans ou avec peu de ressources et/ou handicapées, certaines aides sont

disponibles. Medi-Cal, souvent en association avec SSI et SSDI et en fonction de certains critères (car là aussi tout le monde n'est pas éligible), peut contribuer jusqu'à la limite de \$ 500.- à l'achat d'aides auditives.

Même chose avec Medicare, qui est l'assurance basique de l'Etat de Californie pour les personnes âgées. Medicare paye également en partie l'achat de piles pour les aides auditives... ce qu'aucune autre assurance ne fait.

Si vous êtes au chômage ou à la recherche d'un emploi, vous pouvez vous faire qualifier pour un service de réhabilitation vocationnelle qui contribuera par exemple à l'achat d'aides auditives sur présentation d'un dossier médical prouvant le handicap. Si vous êtes un militaire à la retraite ou un vétéran, l'Hôpital militaire pour vétérans couvrira vos frais et paiera pour vos appareils auditifs.

Si vous êtes au-dessous du seuil de pauvreté (qui ici est fixé à \$ 18 000.- par an, ou dans certains cas au-dessous de \$ 25 000.- par an), et que vous n'avez aucune assurance et ne bénéficiez pas des programmes d'aide ci-dessus, vous aurez peut-être droit à certaines assistances (initiatives privées) comme celle d'Audient (qui contribue pour jusqu'à \$ 1000.- à l'achat d'une aide auditive de leur marque), celle du Lyons Club (qui vous procurera une aide auditive d'occasion pour \$ 100.-) ou celle du HEAR NOW (qui peut donner une centaine de dollars par aide auditive)...

Mais si vous travaillez, si vous êtes un professionnel actif, vous ne bénéficierez d'aucune aide.

Un appareil auditif vaut à peu près \$ 2 000.- Faites le calcul...

■ Pour conclure, aux Etats-Unis, très peu d'aide disponible. La classe moyenne ne bénéficie d'AUCUNE aide. La plupart du temps, les gens travaillent dur et gagnent de l'argent : trop pour pouvoir espérer une aide de l'Etat, pas assez pour se payer un bon appareil auditif... et encore moins une paire d'appareils.

Les enfants peuvent parfois obtenir des aides par l'école (LAUSD par exemple). Si un problème auditif est détecté, l'école a la responsabilité d'appareiller l'enfant, mais les aides auditives doivent rester dans l'établissement scolaire. Les enfants n'ont pas le droit de les emporter chez eux (!!!). Ces appareils sont seulement réservés pour l'usage scolaire, ce qui est une aberration. Si les parents sont sans



ressources, ils peuvent parfois obtenir des appareils pour leur enfant auprès du Service de l'Enfance de Californie (California Children Services). Mais encore une fois, la classe moyenne est exclue à cause de ses ressources. Même les personnes âgées issues de la *Middle Class* n'ont droit à aucune aide si elles ont un compte d'épargne ou un bien immobilier. Elles ne peuvent recevoir de l'aide que si elles n'ont aucune ressource.

■ En ce qui concerne les implants cochléaires : certaines assurances privées couvrent les frais médicaux et le prix de l'implant en totalité, mais cela dépend du plan auquel vous avez souscrit. Le programme de réhabilitation vocationnelle ne couvre rien pour les implants, Medi-Cal and Medi-Care prennent en charge à 100 %. Dans certains cas, l'achat des piles sera pris en charge par les assurances ou par Medi-Cal /Medi-Care.

Les assurances privées résistent là aussi au principe d'implantation bilatérale qui est très coûteux pour elles. Elles refusent aussi très souvent d'implanter « la mauvaise oreille », jugeant que le risque d'implanter une oreille sourde plutôt qu'une oreille avec résidu d'audition peut leur coûter trop cher. Ce refus des assurances est d'ailleurs contesté par la House Ear Clinic qui obtient parfois des résultats surprenants en implantant « la mauvaise oreille. »

■ Volet 2 : Technologies de communication aux Etats-Unis :

■ S'il n'existe que peu de ressources et d'aides pour les sourds et les malentendants aux USA, les technologies disponibles, elles, sont assez développées. Téléphones à amplification, TTY, CapTel, IP Relay, Instant Messaging, loop, amplificateurs pour télévision, réveils et alarmes spéciaux, VCO, amplificateurs pour téléphones portables, sous-titrage au cinéma (sous-titrage direct, sous-titrage « rear window », « DTS access ») et bien d'autres technologies sont relativement faciles à obtenir, que ce soit par le programme CTAP (California Telephone Access Program), par l'achat en magasin ou en ligne. Dans cet article, nous allons vous présenter ces technologies de communication.

■ Dernières technologies

Le Web CapTel qui est la nouvelle technologie CapTel (voir plus bas) développée par Sprint ou Hamilton Relay et qui fonctionne sur l'ensemble des USA. Ce service permet de téléphoner à partir de n'importe quel téléphone filaire ou portable (plus besoin de téléphone spécial) et de lire les réponses de l'interlocuteur en surfant sur votre ordinateur. Mieux, la compagnie Sprint étudie actuellement la possibilité de rendre l'affichage des textes compatible avec les écrans des téléphones portables (plus besoin

d'ordinateur). C'est vraiment un pas en avant qui supprime la nécessité d'un appareil spécial et permet de se connecter n'importe où avec une mobilité totale. Comme pour le CapTel classique, cette technologie utilise encore des opérateurs.

www.sprintcaptel.com

web.hamiltoncaptel.com/

Les nouvelles aides auditives compatibles avec téléphones portables (Normes M4/T4)

www.hearinglosshelp.com/articles/hacphones.htm

■ Les technologies les plus utilisées : *Instant Messaging (AIM), Text messaging, Skype* et bien sûr le *mèl*.

Ces quatre-là, inutile de vous les présenter. La plupart d'entre vous doivent déjà les utiliser largement. Ce sont de loin les technologies les plus utilisées par les malentendants et les sourds pour leur flexibilité, leur vitesse et leur mobilité... à condition bien entendu d'avoir à disposition un ordinateur, un PDA ou un téléphone portable récent et performant. Side-kicks, Blackberries, Smartphones, iPhones, etc. sont les plus prisés. Skype (vidéo par Internet) permet aux utilisateurs de la langue des signes ou qui lisent sur les lèvres de se parler sans l'intervention d'un opérateur. C'est direct, mais nécessite un ordinateur équipé d'une caméra et de haut-parleurs, ce qui est maintenant très commun.

■ Quoi d'autre ? Les classiques :

Les téléphones : Je ne parlerai pas ici des téléphones à amplification car je pense qu'ils ne diffèrent pas beaucoup de ceux disponibles en Europe. Cependant, je note l'arrivée du Clarity Professional C4230 qui apporte enfin un design plus moderne à cette technologie (mais reste très cher : près de \$ 300.) Les services offerts par le California Relay Service : http://www.ddtp.org/california_relay_service/

Les résidents de Californie qui y ont droit peuvent obtenir un téléphone à amplification, CapTel ou autres aides technologiques gratuites grâce à un programme spécial de l'Etat. L'organisme qui distribue ces appareils s'appelle le CTAP. Le CTAP fait partie de la DDTP, qui est l'agence de l'Etat qui s'occupe des handicapés en général en ce qui concerne les télécommunications. De la DDTP dépend aussi le CRS (California Relay Service) dont nous parlerons plus loin. <http://www.ddtp.org/CTAP/>

Le CTAP et le CRS existent grâce à la collaboration entre l'Etat et certaines compagnies privées de téléphonie.

Le CRS propose cinq différentes technologies :

1 – *Video Relay Service (VRS)* :

Comme son nom l'indique, ce service permet aux interlocuteurs de se voir pendant leur conversation. L'utilisateur sourd ou





malentendant se sert soit d'une webcam et d'Internet, soit d'un vidéophone et d'un accès Internet à haut débit. Un opérateur connaissant la langue des signes transmet la conversation. Ce système est souvent celui choisi par les personnes préférant utiliser la langue des signes ou capables de lire sur les lèvres.

2 – Internet Relay Service (aussi appelé IP relay) :



Ce service utilise le réseau Internet. Sourds et malentendants se connectent par messagerie internet à l'opérateur qui à son tour compose le numéro de l'interlocuteur. La conversation se déroule donc entre

l'utilisateur de l'ordinateur et son interlocuteur au téléphone, par l'intermédiaire de l'opérateur qui transcrit les réponses par écrit et les envoie à l'ordinateur.

Les trois compagnies privées offrant ce service sont MCI, Sprint et Nordia :

www.ip-relay.com (MCI)
www.myrelay.com (Nordia)
www.sprint-crs.com (Sprint)

3 – CapTel – Téléphone à sous-titrage :

Ce téléphone disponible 24h/24 depuis peu en Californie permet de lire les réponses de son correspondant instantanément. Des opératrices écoutent votre interlocuteur et tapent simultanément ses réponses qui s'affichent sur le téléphone. Grâce à sa fonction mémorisation, le CapTel permet aussi de relire toutes les réponses de l'interlocuteur après une conversation. Très pratique, c'est un très bon outil pour les conversations professionnelles importantes ! Il dispose aussi d'une messagerie, et les messages sont livrés écrits sur l'écran du téléphone.



4 – TTY Relay Service

Ce téléphone est doté d'un clavier et d'un petit écran d'affichage des textes. Il ne permet pas à la personne de parler à son correspondant. Les messages sont tapés et les réponses, tapées par l'opérateur, sont lus.



5 – Voice Carry Over Relay (VCO)

Bien qu'il fonctionne sur le même principe (téléphone avec clavier, etc.), le VCO permet à la personne de parler et d'entendre son interlocuteur. Le LINE VCO RELAY (2LVCO) est une variante du VCO qui utilise deux lignes de téléphone, permettant par exemple des conférences au sein d'une compagnie ou avec des clients.



■ En conclusion :

Les avantages : Avec toutes ces technologies, communiquer à distance devient de moins en moins problématique. Les progrès sont rapides ! Les courriels, Skype, le « instant messaging » ont révolutionné le mode de communication des Sourds et des Malentendants. Chaque année, de nouveaux services sont offerts à des prix très abordables ou gratuits. Avec l'arrivée du Web CapTel, un pas de plus vers une autonomie totale est franchi : partir en voyage, aller chez des amis ou à l'hôtel n'est plus un problème : vous avez besoin seulement de votre téléphone portable et d'un ordinateur... Et bientôt vous n'aurez plus besoin que de votre téléphone portable ! Vive l'ère digitale !

Autre particularité : les technologies pour malentendants prennent aussi en compte les malvoyants (les personnes souffrant du syndrome d'Usher, par exemple).

Les inconvénients : Sauf pour les utilisateurs de Skype et de textos, il est bien difficile d'avoir une conversation privée ou confidentielle avec un opérateur qui écoute. Bien que les services garantissent la confidentialité avec un engagement des opérateurs, l'intermédiaire reste un frein à un échange vraiment libre. A quand le remplacement des opérateurs par un programme de reconnaissance vocale qui respecterait vie privée et confidentialité ?

Avec les téléphones de type CapTel, il y a souvent un petit délai dans le temps d'affichage de la réponse de l'interlocuteur (le temps que l'opérateur met à taper) et cela peut être parfois gênant. Le mieux est donc de prévenir votre interlocuteur des conditions de la communication.

Il y a enfin un autre petit problème auquel les compagnies sont en train de remédier : certains opérateurs, pas toujours bien formés, changent un mot pour un autre, générant des incompréhensions... ou des fous rires. Enfin, si ces services sont disponibles en anglais et en espagnol, il n'est pas encore possible de les utiliser pour des conversations avec l'étranger (je ne crois pas qu'ils aient des opérateurs pour chaque langue et encore moins bilingues)... ■



Sylviane, de la chorale à la mairie !



Coucou ! La revoilà !... Dans le numéro 30 de Résonnances, juste après que les résultats aux élections municipales nous soient parvenus, nous avons inséré la photo de Sylviane, adhérente à l'AIFIC et à l'AAE, première conseillère municipale de France équipée d'un implant cochléaire ! Nous avons souhaité, bien sûr, en savoir davantage sur notre élue !

Elle est arrivée vers nous, solide et gaie, avec une jolie voix bien timbrée, beaucoup de chaleur et une longue histoire !

■ Elle est issue d'une famille bretonne, modeste, mais s'intéressant déjà à la chose publique puisque son père a été conseiller municipal, puis maire d'une petite commune. Un lien très fort unissait les cinq enfants et leurs parents : la musique. « *On chantait à quatre voix chez nous, chacun jouait d'un instrument* » dit-elle, très investie dans le chant choral. C'est la musique qui a guidé longtemps son orientation, ses intérêts, ses joies.

■ Enseignante tout d'abord en maternelle, elle avait réussi à organiser sa vie professionnelle en partageant ses activités entre l'enseignement classique et l'enseignement de la musique. Quand tout à coup elle est atteinte d'une surdité brusque de l'oreille droite. Pour une musicienne, c'est la catastrophe ! Elle arrête tout, se débarrasse de ses mètres cubes d'instruments de musique, se retire du monde... Quand elle refait surface, elle ne peut plus travailler qu'à temps partiel. Des années passent ainsi.

■ Elle est maintenant dans la région parisienne et s'est fait de nouveaux amis. L'un d'entre eux lui propose de participer à la campagne de 2001 lors des élections municipales. Elle refuse, il insiste et insiste encore... Finalement, elle cède, car il s'agit de soutenir une équipe qui ne brigue que la direction d'une petite commune de moins de 5000 habitants. L'ambiance est chaleureuse, on va chez l'habitant... dans ces conditions, Sylviane s'insère assez facilement malgré son handicap. Après les élections, un conseiller élu fait défaut, on l'appelle pour le remplacer. Elle accepte, mais deux mois après, nouvelle attaque, cette fois-ci sur l'autre oreille : elle est devenue sourde profonde... Elle ne se désiste pas, mais pour elle commence un vrai calvaire. Elle apprend tout par cœur, les dossiers, l'ordre du jour des réunions du conseil. Ses collègues la soutiennent, sa voisine lui donne un coup de coude quand il faut voter ! La maire, elle-même enseignante et sensible au handicap, l'a installée non loin d'elle entre deux adjoints, alors que, dernière arrivée, elle devrait être en bout de table. « *J'avais une de ces trouilles !* » dit-elle, surtout au début quand on faisait l'appel, mais lorsque son nom était prononcé, tous les yeux se tournaient vers elle.

■ Madame le maire l'a inscrite d'office à la commission du conseil portant sur les problèmes scolaires. Sylviane s'inquiète et suggère dans une lettre d'attendre qu'elle ait reçu l'implant cochléaire auquel elle pense depuis un certain temps. Pas de réponse à sa lettre, mais un vote unanime du Conseil pour lui octroyer le poste ! Heureusement, la commission n'est pas lourde à gérer.

■ Aux élections de mars 2008, Sylviane maintenant implantée depuis plusieurs mois figure officiellement sur la liste qu'elle a choisie et qui gagne les élections. Elle est élue... pour de vrai ! Mais elle est une conseillère consciente de ses limites. Avant les élections, elle avait attiré l'attention de l'équipe par une lettre portant sur certains points la concernant : elle annonçait qu'elle ne se sentait pas capable de faire un compte rendu de réunion, qu'elle ne pouvait participer qu'en apportant son matériel d'aides auditives et qu'elle sollicitait une formation auprès d'un parti politique. Tout lui fut accordé. Il faut ajouter qu'elle complète sa formation en surfant sur Internet et en se plongeant dans l'étude des dossiers des années écoulées.

Elle a été désignée pour participer aux travaux des commissions Société-Solidarité et Petite Enfance. Elle aurait rêvé de siéger à la commission Culture et Communication, ou de prendre part aux réunions de certains syndicats intercommunaux. Mais elle a dû se limiter : dans des réunions regroupant un grand nombre de participants, elle est vite fatiguée, lors de manifestations de prestige, elle s'éclipse rapidement...

Il n'empêche que malgré le frein que représente une « audition assistée » mais grâce néanmoins aux acquisitions apportées par l'implant cochléaire, à son expérience et à sa personnalité, Sylviane peut maintenant remplir parfaitement ses fonctions de conseillère municipale à part entière.

■ Elle annoncé à ses amis son élection par Internet, elle s'est aussi adressée à l'équipe de l'Hôpital Avicenne, où elle a reçu son implant, en leur disant joyeusement : « *Cette victoire est aussi la vôtre* ». ■



Peut-on accepter sa surdité ?

Lison Robichon-Bussière adapte le « travail de deuil en général » à celui que l'on doit faire pour sortir du choc de la perte de l'audition... Écoutons-la.

■ Chaque histoire de surdité est à la fois unique et semblable, individuelle et sociétale. Qu'elle se soit déclarée de façon progressive ou brutale, qu'elle ait été traitée rapidement ou non, elle n'en est pas moins intense et traumatisante. Il y a un avant et un après : un après où la communication devient difficile et compliquée, où des choses simples du quotidien ne le sont plus, où on doit s'adapter, apprendre à faire avec ce manque, cette ouïe qui ne remplit plus ses fonctions.

Perdre l'audition cause une grande douleur intérieure, comme perdre un être cher. Cela exige un véritable travail de deuil qui va mobiliser l'essentiel de notre énergie psychique pendant un temps plus ou moins long, et qui à terme nous apprendra à nous aimer **avec** notre surdité.

Le moment du choc, lors de la confirmation du diagnostic de surdité irrémédiable, est un moment où nous pouvons nous trouver sidérés, dans l'incapacité de réaliser ce qui nous arrive : « *J'ai un blanc de ce moment, j'ai oublié, comme si je ne l'avais pas vécu, comme si je n'y étais pas...* »

Puis nous pouvons passer par un moment de refus et de déni de ce qui nous arrive : « *Non, ce n'est pas possible, je n'y crois pas !* » et nous agissons comme si tout était normal, comme si nous entendions bien et que nos problèmes de compréhension venaient de l'extérieur : « *Tu ne parles pas assez fort* », « *Il y a trop de bruit* ».

Quand nous commençons à réaliser ce qui nous arrive, nous pouvons ressentir de la colère, qui peut se manifester sous différentes formes, le plus souvent liée à un sentiment d'injustice : « *Pourquoi moi ? ! Ce n'est pas juste !* ». On peut se montrer irritable avec les autres, s'énerver contre le destin, contre la médecine, manifester de l'hostilité envers ses proches. Cette colère est le signe d'un désir de vivre qui ne trouve plus sa voie. Elle peut être aussi l'expression d'une grande frustration, d'une douleur psychique intense due à la perte de son intégrité corporelle. Nous sommes touchés au plus profond de nous-mêmes, dans notre identité, et nous nous focalisons sur le manque.

Alors l'anxiété, les angoisses, la peur viennent au premier plan : peur de l'avenir, de notre avenir, de ne plus pouvoir assumer professionnellement, relationnellement ; « *Vais-je survivre à cela ?* », « *Vais-je pouvoir sortir de ma solitude ?* », « *Que vais-je devenir ?* » sont des questions omniprésentes.

Après la peur et les angoisses arrivent la tristesse et le chagrin : « *Je ne vois pas le bout du tunnel, je ne vais pas m'en sortir* », on se sent désespéré(e), sans énergie ni combativité, juste vivre semble être au-dessus de nos forces. Cette phase de dépression est un passage obligé, plus ou moins long selon chacun. Le moral est au plus bas, on se lamente, à voix haute ou à l'intérieur de soi, le sentiment de solitude domine, on peut perdre le plaisir du contact, de la vie sociale, des loisirs... On se sent souvent dans l'incapacité à partager son vécu, et on se replie sur soi. Après avoir traversé toutes ces phases, et au sortir de cette dépression qui est normale et saine, nous attend enfin un sentiment de paix et de tranquillité : nous pouvons vivre avec notre surdité

Jeu

Les rébus labiaux de Marcel Dussart

Pour notre bonheur, Marcel Dussart est de retour !

- 1 – L'orateur débatait des propos ordinares devant un auditoire qui cachait mal son ennui.
- 2 – J'ai été attaqué en achetant des bois de hêtre fendus en faute sur le marché.
- 3 – Le poète Gay Beau c'était « l'homme se mêle de vent ».
- 4 – Il a mouillé les gardes sans tromper le basque pour pouvoir mieux naviguer.
- 5 – Diction : Le bio, c'est parfois lait de pis nubien.

Réponses :

- 1 – L'orateur débatait des propos ordinares devant un auditoire qui cachait mal son ennui.
- 2 – J'ai été attaqué en achetant des bois de hêtre fendus en faute sur le marché.
- 3 – Le poète « Rimbaud », c'était « l'homme aux semelles de vent ».
- 4 – Il a mouillé les gardes sans tromper le basque pour pouvoir mieux naviguer.
- 5 – Diction : Le bio, c'est parfois lait de pis nubien.

Remarque : Le numéro 3 fait une astuce – mise entre guillemets – mais pas un rébus sur des sosies labiaux...

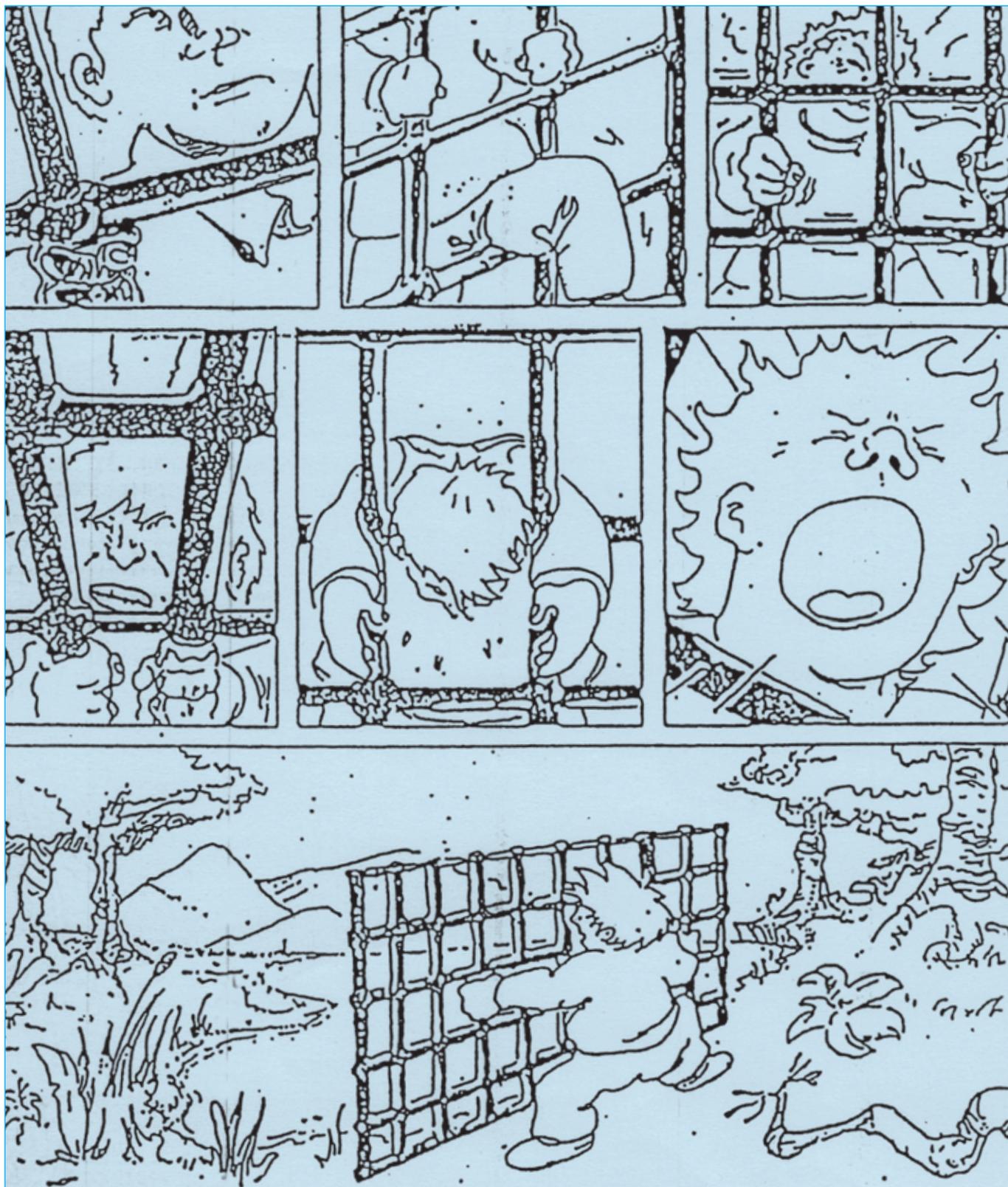


qui est maintenant intégrée, acceptée et gérée au quotidien. Certaines personnes réussissent même à y trouver des aspects positifs.

Il arrive que l'on se trouve bloqué(e) à une de ces étapes : par exemple on ne peut pas dépasser la colère, ou sortir de la dépression. Le travail de deuil s'arrête, ne peut pas se faire jusqu'au bout, et on reste dans la souffrance. Il est alors nécessaire de se faire aider par une psychothérapie pour redéfinir sa vie sur ces nouvelles bases.

Pour accepter sa surdité et bien vivre avec, pour pouvoir traverser ces étapes, il faut identifier et exprimer ses sentiments en sécurité, c'est-à-dire qu'ils soient entendus et validés, il faut se déculpabiliser et retrouver la confiance en soi, pour réaménager de façon satisfaisante ses relations aux autres et se projeter dans un nouvel avenir. ■

Lison Robichon-Bussièrre, psychothérapeute, orthophoniste DE. e-mail : lisonrb@free.fr





Jean-Louis Brassière, auteur du projet « Surdivoiles »

De Belgique, nous est parvenu un courriel nous apprenant l'existence de Jean-Louis et de son magnifique projet. Etant moi-même une amoureuse de la mer et de la voile, j'ai tout de suite eu envie d'en savoir plus et de vous le faire partager... Nos échanges embarquant également Jean Mer, vous prendrez connaissance de la suite de cette interview dans le prochain numéro de Résonnances...

■ Natacha Lamy : Où avez-vous été implanté ? Avez-vous récupéré votre audition ? Retrouvez-vous les bruits de la mer ?

Jean-Louis Brassière : Je suis équipé d'un implant cochléaire depuis 1998. Le CHU Érasme (à la périphérie de Bruxelles) a effectué l'opération. Lorsque le processeur est désactivé, l'audiométrie en champ libre montre une perte auditive moyenne de 110 dB. Dans les mêmes conditions et l'implant en service, je récupère environ 70 dB de sorte que la perte tourne autour de 40 dB, soit un rétablissement théorique de l'audition estimée à 65 %. Je perçois tous les bruits (vagues, vent, chants d'oiseaux, klaxons...), un gage de sécurité lors des navigations. Une précision tout de même : je ne défends pas aveuglément cette technologie, elle me paraît indiquée pour des personnes devenues sourdes bénéficiant encore d'une mémoire auditive qui sera précieuse au cours des séances de rééducation. Puis-je téléphoner ? Oui... si l'interlocuteur s'exprime clairement, ce qui est rarement le cas. Puis-je écouter la musique ? Oui

et non. Une mélodie décodée par un implant n'aura pas la même tonalité, cela étant en partie lié aux réglages appliqués au processeur.

■ N.L. : Parlez-nous de vos projets ! A travers vos voyages, vous entendez démontrer que la surdit  n'est pas un obstacle pour la r alisation d'un projet de vie quel qu'il soit, si j'ai bien compris ?

J-L : Il s'agit en effet d'un des trois objectifs que je souhaite atteindre. En perdant l'audition, j'ai tr s vite compris qu'en soi, le handicap n' tait pas la surdit , mais le regard condescendant pos  par la soci t  sur une communaut   valu e entre 7 et 10 % de la population. Il me semblait  vident que rester les bras crois s dans mon coin n' tait pas la meilleure option. D s lors, afin de combattre les clich s pr con us qu'inspire cette communaut , une question se posait : comment concilier mes connaissances de la navigation et de l'environnement marin avec le d veloppement d'un projet encadr  uniquement par des personnes sourdes ? Encore aujourd'hui je ne vois pas de r ponse id ale. Entre-temps, beaucoup d'eau a gliss  sous la quille et l'id e de r aliser des clips vid o   bord d'un bateau s'est pr cis e pour finalement prendre la forme actuelle. Le deuxi me objectif r sulte du pr c dent. Le voyage occupe depuis plus d'un quart de si cle l'essentiel de mon existence. Voyage rime avec image, courts et moyens m trages et reportages mont s directement   bord de l'Australis. Le voilier n'est qu'un outil, un moyen de d placement, au m me titre que l'avion, la bicyclette ou la voiture. Les th mes abord s seront proches du grand public, avec toutefois une priorit  accord e aux voyages et   « la surdit 



A la sortie de Guadiana



vécue ailleurs ». L'insertion de sous-titrages adaptés aux personnes sourdes et malentendantes sera systématique dès le début. La troisième et dernière phase, qui permettra au projet Surdivoiles d'atteindre sa vitesse de croisière, se résume à introduire un médaillon avec la traduction gestuelle. Je me suis fixé un échéancier de trois années pour atteindre ces objectifs. Mais je veux être clair : j'investis sur le long terme afin d'étudier les possibilités d'emplois à attribuer dans le futur exclusivement à des personnes sourdes et malentendantes.



J-L. Brassière

Carénage

■ N.L. Dans les pays traversés, allez-vous à la rencontre des personnes malentendantes ou sourdes et filmez-vous leur quotidien ? Comment cela se passe ?

J-L : Oui. Cependant, je suis d'abord une curiosité, une sorte d'extra-terrestre et le voilier les intrigue, mais le courant passe. D'ailleurs, un sourd surveille le voilier lors de mes absences et participe régulièrement à l'entretien. Par contre, avant de m'immiscer dans le quotidien, une mise en confiance s'impose. On la gagne seulement après des semaines ou plusieurs mois... Une journée ne suffit pas, le tournage conduirait à quelque chose de fade et superficiel, car la caméra suscite très souvent un sentiment de méfiance. Je suis en ce moment sur le montage d'un court métrage avec trois sourds brésiliens de générations différentes. J'espère le mettre sur le site avant la fin de cette année. Plusieurs séquences sont encore nécessaires pour arriver à réaliser quelque chose de valable. Le temps manque...

■ N.L. : Comment faites-vous pour protéger votre implant et les piles de l'humidité, des vagues ? Portez-vous également une prothèse classique ?

J-L : Je ne porte plus de prothèse. Je n'en tire aucun profit. En mer, le processeur est protégé par une gaine plastifiée. Je le range dans une boîte étanche avec une grosse capsule déshydratante. Ce n'est pas le boîtier d'origine, livré avec une pastille déshydratante insuffisante pour absorber l'humidité. En plus, ce même boîtier provoque également une fatigue excessive du câble reliant l'antenne au processeur. L'humidité à bord d'un voilier est un sérieux problème, mais les températures restent à mon avis l'ennemi numéro 1 dès que l'on navigue en zone tropicale. J'enregistre régulièrement des pics de 45 à 50 degrés l'après-midi. La solution la plus raisonnable consiste à retirer temporairement le processeur. Les piles sont rangées dans le réfrigérateur.

■ N.L. : Communiquez-vous à bord avec la langue des signes et l'avez-vous enseignée à vos co-équipiers ?

J-L : Les occasions sont très rares. Les seules personnes sourdes montées à bord récemment ne connaissaient pas la langue des signes et parlaient très difficilement. Elles communiquaient avec moi et les autres à l'aide de dessins. Pour l'instant j'apprends la langue des signes brésilienne afin de simplifier les contacts avec les sourds ici. En mer, je navigue seul. La navigation avec un équipage composé exclusivement de personnes sourdes n'est pas une mission impossible, toutefois une formation préalable est indispensable pour s'accorder sur un mode de communication efficace de jour comme de nuit.

■ N.L. : Comment pourrions-nous vous aider pour la pérennisation de votre projet ? Embarquerez-vous des personnes sourdes pour leur faire découvrir la voile et l'océan au cours d'une croisière d'une semaine ou plus (moyennant une participation financière) ? L'éco-tourisme est très en vogue...

J-L : Cet entretien représente déjà un coup de pouce. Les grandes lignes du projet sont tracées, mais je dois surtout recueillir maintenant un maximum d'avis qui m'aideront à corriger des erreurs, à apporter des modifications et mieux définir les thèmes des reportages ultérieurs. Pour cela, le site Internet est une passerelle indispensable entre le projet et la personne sourde, même si les clips vidéo actuels ne sont pas représentatifs des court métrages futurs. Vers le mois d'août, je dresserai un premier bilan qui prendra largement en considération les réactions. Si le projet intéresse, je pourrai passer à la vitesse supérieure en investissant dès le début de l'année prochaine dans un matériel compatible pour introduire une interprétation gestuelle... si un(e) interprète est disponible.



En principe, l'Australis ne remontera pas vers l'Europe avant deux ans. Ce voilier est très exigeant, c'est un lieu de travail, une machine à vent qui court sur les vagues comme un cheval sauvage... Très bon pour maigrir! D'autre part, les autorités brésiliennes interdisent toute activité à caractère commercial exercée à bord d'un voilier battant pavillon étranger.

Voilà pour le volet administratif...

Personnellement, je peux fermer les yeux et accueillir une personne à bord uniquement dans le cadre d'une activité en relation avec le projet et sans en tirer un quelconque bénéfice financier. La seule participation réclamée serait la nourriture. Dès le mois de septembre, je repars dans la Chapada Diamantina pour filmer quelques reptiles, la cachoeira da Fumaça et boucler ainsi la dernière partie d'un DVD de cinquante minutes. Ensuite il faut tourner également des séquences sur le projet TAMAR orienté sur

la protection des tortues marines. L'écologie occupe une place considérable dans Surdivoiles! Je suis également en discussion avec un réalisateur sénégalais qui travaille sur le thème des mines anti-personnel et les enfants de la rue. Il est entendant mais le projet l'attire. Affaire à suivre...

■ **N.L. : Pour finir, quel message souhaitez-vous faire passer à nos lecteurs ?**

J-L : Ah, la bonne question!

Vous avez des idées? Un projet original qui se distingue des autres par son concept vous empêche de dormir? Partagez-les, discutez, échangez oralement, en LS, par mail, chat, peu importe. Mais communiquez, on est rarement seul, tôt ou tard, les conditions seront réunies pour démarrer. ■

<http://www.surdivoiles.com/>

Courrier des lecteurs

Aisa Cleyet-Marel



Cette rubrique est la vôtre ! Vous pouvez raconter une histoire, une anecdote ou un épisode de votre vie. Prenez la parole !

■ Enseignante malentendante en primaire?? Mais oui!!

Lors d'un entretien au CHU, le mois dernier: après les bilans d'usage, mon professeur en ORL du CHU me redit que j'ai une surdité profonde bilatérale, et me conseille un implant cochléaire.

Avant de partir, il me demande :

- « Vous travaillez ? »
- « Oui, je suis enseignante », je lui réponds.
- Perplexe, il me dévisage et, incrédule, ajoute : « Et cela ne vous pose pas de problèmes ? »
- « Bien sûr, comme tout malentendant qui travaille !! »
- « Enseignante malentendante ? C'est possible ??? !!!!! »

OUI! C'est possible! Grâce à la technique, grâce à la compréhension du handicap, grâce au climat de confiance entre les élèves et moi!

Malentendante depuis l'enfance, ma surdité s'est aggravée au cours des années pour descendre jusqu'à 110 dB. Tout au long de ma carrière, chaque fois que mon audition a diminué, j'ai pu bénéficier des améliorations de la technique, ainsi je suis

passée des appareils analogiques aux numériques. En avril 2006, avec la commission d'évaluation de la MDPH de l'Hérault, nous avons fait le bilan: en tant qu'enseignante en primaire, subsistaient les problèmes suivants:

- Les élèves posent beaucoup de questions, ceux qui sont à plus de 2 mètres je ne les entends pas.
- Pour interroger les élèves, je dois me déplacer ou ils se déplacent pour venir poser une question, ce qui donne beaucoup de déplacements dans la classe.
- Les élèves ont souvent une voix aiguë, ils n'articulent pas très bien et ne me regardent pas toujours en face.
- Les parents d'élèves s'adressent à moi dans la cour qui est bruyante, ce qui ne facilite pas la communication.
- Les communications téléphoniques avec le téléphone (sans boucle) de l'école ne sont plus possibles.
- Dans une classe vivante, les élèves travaillent souvent par groupes, ce qui augmente le niveau sonore et donc la fatigue.

Grâce à cette analyse et en tenant compte de mon projet de vie, c'est-à-dire ma volonté de poursuivre mon travail d'enseignante, la commission a accepté



de me donner une prestation de compensation qui m'a permis d'acheter des prothèses auditives surpuissantes (Senso Diva de Widex) et un équipement FM (Microlink de Phonak). J'ai également acheté un téléphone portable avec un haut parleur. Je me suis engagée à apprendre la lecture labiale, je suis des cours avec une orthophoniste depuis deux ans.

Grâce à ces nouvelles aides techniques, je suis tout de même moins fatiguée le soir :

- J'interroge les élèves à distance en pointant la FM sur eux.
- Lors des débats en classe, un élève est chargé de pointer la FM sur l'élève qui souhaite s'exprimer, on l'appelle « bâton de parole ».
- Quand je travaille individuellement avec un élève, je pose la FM sur le bureau et on peut communiquer à voix basse.
- Lors des travaux de groupe, je coupe mes prothèses pour ne garder que la FM en omnidirectionnel, que je pose au milieu du groupe avec lequel je travaille, ainsi je ne suis pas dérangée par les autres groupes.
- Lors des séances d'anglais, où nous écoutons une cassette ou un CD, je pose la FM devant le lecteur, je peux ainsi m'éloigner de l'appareil et écouter la prononciation d'un élève.

- Pour communiquer avec les parents, j'envoie et je reçois des SMS ou des e-mails. Quand ils souhaitent me parler dans la cour, mes progrès en lecture labiale me sont d'un grand secours. Pour des entretiens plus longs, je dispose d'une salle tranquille pour les recevoir.

Quant à ma vie privée, la FM me permet d'écouter la télévision, la chaîne hi-fi et pour comble de bonheur je suis allée voir le spectacle de Romain Bouteille dans une grande salle et, en pointant la FM, j'ai presque tout compris.

Il me semble que les enseignants handicapés ont tout à fait leur place à l'école. Les élèves et leurs parents comprennent mieux le handicap et, « l'étrangeté » du handicap disparaît, qui est souvent source de discrimination et d'exclusion. *« L'exemple d'une personne active, insérée, que l'institution soutient dans son effort, ne peut être que positif pour notre mission d'éducation et civisme. » (M.C. Michel, présidente de l'association Le Chemin).* Il serait souhaitable que le Ministère de l'Education soutienne davantage les enseignants handicapés en poste en accordant des aides humaines ou en allégeant les horaires.

Mme Aisa Cleyet-Marel, professeur des écoles. 34150 Gignac. ■



La Mutuelle Intégrance

propose une complémentaire santé adaptée aux personnes sourdes ou malentendantes :

la garantie Handicap Auditif.



En plus des remboursements habituels (dentaire, optique, consultations...), **Intégrance vous propose une complémentaire santé réellement adaptée à vos besoins !**

Appareillage : forfait audioprothèses, forfait aides techniques...

Frais médicaux : prise en charge de l'orthophoniste, de l'ORL...

Intégrance Assistance : prise de rendez-vous avec le médecin traitant par fax ou sms...

Et en plus : boucles magnétiques dans nos délégations, communication via messagerie instantanée (avec msn Messenger)...

Demandez une étude personnalisée ou une documentation gratuite, en nous contactant :

- SMS : 06 18 37 86 28
- Minitel : 36 18 + 01 42 62 27 17 (0,08 € TTC/MN)
- Fax : 01 44 92 42 54

Mél. : isourd@integrance.fr

N° Indigo 0 820 008 008
0,12 € TTC / MN

www.integrance.fr

mutuelle intégrance
L'esprit de solidarité

Quel que soit votre profil, la Mutuelle Intégrance vous ouvre ses portes !

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 Surdi 13**
Maison de la Vie Associative,
Le Ligourès, place Romée de Villeneuve
13090 Aix en Provence
Tél. : 04 42 54 77 72
Fax : 09 59 46 05 95
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
15 rue du Dr Rahuel. 22 000 Saint Brieuc
Tél./Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère. Sourdine**
12, Chemin de Kerdero - BEG-MEIL
29170 Fouesnant
Tél / fax 02-98-94-96-73
yvescrenn@wanadoo.fr
- 30 Surdi 30**
300 ancienne route d'Alès. 30000 Nîmes
Fax : 04 66 68 13 73
mbrung@orange.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
http://amds.midipyrenees.free.fr/
- 34 Surdi 34**
46 cours Gambetta. 34 000 Montpellier
Tél.: 04 67 42 50 14 Fax : 04 67 60 89 97
surdi34@orange.fr
www.surdi34.com
- 35 Keditu**
12 square Georges Travers. 35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67
Fax : 02 99 67 95 42
contact@keditu.org
- 49 Surdi 49**
22 rue du Maine, 49100 Angers.
Fax: 02.41.48.91.64
aams-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
31 rue de l'épine.- 50 530 Champeaux
Tél/SMS : 06.84.60.75.41
Fax : 02.33. 61 94 01
Centre Social de la Brèche du Bois
50100 Cherbourg -Octeville
Tél. 02 33 20 44 18 Fax 02 33 20 53 25
adsm.manche@wanadoo.fr
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta. 53000 Laval
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3 allée de Bellevue 54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
christian.morquin@wanadoo.fr
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12 rue Colbert. 56 100 Lorient
Tél./Fax: 02 97 64 30 11 (Lorient)
02 97 63 77 71 (Vannes)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
http://oreille.et.vie.free.fr
- 59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annappes
2, rue des Genêts
SMS : 06 74 77 93 06
contact@adms-nord.org
www.adms-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'Illzach. 68100 Mulhouse
- 69 ALDS : Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
6 Résidence Récamier.
Chemin du Randin . 69130 Ecully
Tél./Fax : 04.78.33.36.69
- 72 Surdi 72**
Maison des Associations
4 rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél. / Fax : 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
http://alls.free.fr/surdi-72
- 75 ARDDS : Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
75 rue Alexandre Dumas 75020 Paris
Fax: 01 46 62 63 24. contact@ardds.org
Site : www.ardds.org
Sections : 38, 44, 46, 56, 57, 64, 85
- 75 AUDIO Ile de France**
20 rue du Château d'eau. 75010 Paris
Tél: 01 42 41 74 34. audioasso@aol.com
- 75 F.C.S : Fraternité Catholique des Sourds**
47 rue de la Roquette 75011 Paris
Tél : 02.41.34.32.61
Fax : 02.41.72.12.50
fcs.malentendants@free.fr
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
Tél : 02 35 54 12 90 ;
Fax : 02 32 73 35 61
ands.lehavre@laposte.net
- 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. : 04 90 23 37 66
surdi84@orange.fr
- 86 Association 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
gilles.gotschi@wanadoo.fr
et ykling@wanadoo.fr
http://action-auditive.org
Antennes : 94, 77, 75

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 :

Mail :

Nom de l'Association :