

# Résonnances

La revue du **BUCODES**






Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° 39

Trimestriel

Juillet  
2010

8 €

- 
-  Audioprothèse et transposition fréquentielle
  -  Le projet EuroHear
  -  S'équiper en systèmes d'alerte
  -  Altéra Rosa au profit du Bucodes-SurdiFrance

N°ISSN : 1624-0987

# Malentendants, Devenus-Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**  
Maison de quartier des Marrots  
23, rue Trouvassot - 10000 Troyes  
Tél. : 03 25 71 04 84 - surdi10@wanadoo.fr
- 13 Surdi 13**  
Maison de la Vie Associative - Le Ligourès,  
pl. 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 - 22000 Saint Brieuc  
Tél./Fax : 02 96 33 41 76 - jeanne.eveniz2@orange.fr
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère. Sourdine**  
49, rue de Kerourgué - 29170 Fouesnant  
Tél. : 02 98 51 28 22  
assosourdine@orange.fr - http://sourdine29.org
- 30 Surdi 30**  
20, place Hubert Rouger - 30000 Nîmes  
Tél. : 04 66 68 17 10 - SMS : 06 16 83 80 51  
surdi30@orange.fr  
http://perso.wanadoo.fr/surdi30
- 34 Surdi 34**  
46, cours Gambetta - 34000 Montpellier  
Tél. /Fax : 04 67 42 50 14  
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 - www.keditu.org
- 38 ARDDS-38**  
C°/ A.-M. Choupin  
29, rue des Muriers - 38180 Seysins  
Tél. : 04 76 49 79 20 - ardds38@wanadoo.fr
- 49 Surdi 49**  
Maison des sourds et des malentendants  
22, rue du Maine - 49100 Angers  
contact@surdi49.fr - http://surdi49.fr/
- 50 ADSM Manche**  
Les Unelles - rue St Maur - 50200 Coutances  
Tél./fax : 02 33 46 21 38 - Port. : 06 84 60 75 41  
adsm.manche@wanadoo.fr  
Antenne Cherbourg - Maison Olympe de Gouge  
rue Île-de-France - 50100 Cherbourg Octeville  
Tél. : 02 33 01 89 90 - Fax : 02 33 01 89 91
- 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  
espoir.lorrain@laposte.net
- 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 - 59650 Villeneuve d'Ascq  
Tel : 03 21 26 35 31 - SMS : 06 74 77 93 06  
contact@adms-nord.org - www.adms-nord.org  
Antenne : 62
- 64 ARDDS-Pyrénées**  
Maison des Sourds  
66, rue Montpensier - 64000 Pau  
Tél. : 05 59 81 87 41 - renecottin@wanadoo.fr
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**  
63a, rue d'Illzach - 68100 Mulhouse
- 69 ALDSM : Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants**  
9, impasse Jean Jaurès 69008 Lyon  
Tél./Fax : 04 78 33 36 69  
rene.duroux@orange.fr
- 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**  
Maison des associations du xx<sup>e</sup>  
1-3 rue Frédérick Lemaître - 75020 Paris  
contact@ardds.org  
www.ardds.org  
Sections : 02, 15, 38, 44, 46, 56, 57, 64, 74, 85
- 75 AUDIO Île-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  
55<sup>bis</sup>, rue Gustave Flaubert  
76600 Le HAVRE  
Tél. : 02 35 54 12 90  
Fax : 02 32 73 35 61  
ands.lehavre@laposte.net
- 77 AIFIC : Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires**  
11, rue du Poirier de Paris.  
77280 Othis  
aific@wanadoo.fr / www.aific.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**  
962, les jardins, av. Pasteur  
84270 Vedene  
Tél. : 04 90 23 37 66  
surdi84@orange.fr
- 85 ARDDS 85**  
C°/ M. Giraudeau  
4, rue des mouettes - 85340 Île d'Olonne  
Tél./Fax : 02 51 32 11 11  
Ardds85@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 - http://aedmpc.ifrance.com  
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  
ykling@wanadoo.fr  
www.action-auditive.org



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-SurdiFrance 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 : 28 euros (Chèque à l'ordre de « Bucodes-abonnement »)
- Pour les adhérents d'une des associations ci-dessus (sauf abonnement réglé par l'association) : 14 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 : .....

Abonnement à envoyer à Bucodes : C°/ J. Guigo - 59, rue des Montagnes, 56100 Lorient



Éditorial	3
Audioprothèse	
Audioprothèse et transposition fréquentielle	4
Médecine	
Le projet EuroHear	6
Accessibilité	
PUZZLE, un système astucieux	9
Pratique	
Comment monter son dossier MDPH	10
Le plan surdité 2010-2012	12
Régions	
ACME Surdi 84 et Altéra Rosa	14
Mise en accessibilité de 5 sites patrimoniaux	15
Libre expression	
Note de lecture	16
Courrier des lecteurs	16



### Vaincre les surdités

Vaincre ne veut pas dire éradiquer. Nous savons bien que, même dans les meilleurs cas, les devenus sourds ou malentendants ne pourront jamais recouvrer une audition parfaite. Mais nous savons aussi que, grâce aux moyens techniques, médicaux et chirurgicaux maintenant disponibles, il est devenu possible de réduire considérablement une déficience auditive, à un tel point que celle-ci ne soit plus considérée comme un véritable handicap. Et c'est bien la principale vocation des associations du Bucodes-SurdiFrance d'aider leurs adhérents à mieux connaître et mieux utiliser les moyens qui leur sont offerts. En mettant « surdités » au pluriel, nous voulons insister sur la grande diversité des cas qui coexistent en notre Union, diversité qui rend notre tâche plus compliquée.

Ce qui nous rend optimistes, c'est surtout de constater que l'arsenal des armes disponibles ne cesse de se développer et de se perfectionner. Il n'est pas un mois sans qu'on apprenne la naissance d'un nouvel appareil équipé de micros et de filtres plus sélectifs, ou celle d'un nouvel implant permettant de restituer les sons sur une plus large gamme de fréquences, ou encore celle de nouveaux systèmes de transcription écrite de la parole. D'ici la fin de l'année, un centre relais téléphonique et un nouveau numéro d'appel d'urgence seront mis à la disposition des sourds.

Rien ne peut arrêter l'essor fulgurant de la recherche scientifique et technique. Vous trouverez dans ces colonnes un article concernant le projet « EuroHear », consacré à l'étude fondamentale des problèmes auditifs les plus divers : affections génétiques, dégénérescence neuronale, utilisation des cellules souches, traitement des acouphènes, pharmacologie... Voilà de quoi nourrir nos espérances.

Il est cependant dommage que, dans le domaine social, les choses n'aillent pas aussi vite : les appareils auditifs sont de plus en plus chers et toujours aussi mal remboursés. Les MDPH sont étranglées par l'insuffisance de leurs budgets. Les services ORL sont débordés.... Là encore, ce sont les associations du Bucodes-SurdiFrance qui jouent un rôle moteur, en posant leurs revendications aux diverses autorités responsables. Pour vaincre les surdités, il ne suffit pas d'utiliser les armes que nous fournit la recherche scientifique, encore faut-il mener le combat social pour nous faire mieux respecter. Dans ce numéro vous trouverez également un article consacré au nouveau « Plan gouvernemental 2010-2012, en faveur des personnes sourdes ou malentendantes ». Malgré ses insuffisances et ses lacunes, ce plan constitue un réel progrès et contribue à notre certitude que nous arriverons progressivement à vaincre les surdités.

*René Cottin, ARDDS Pyrénées* ■

### Assemblée générale du Bucodes

L'assemblée générale du Bucodes s'est réunie le 25 avril à Paris. Elle a approuvé les comptes, le rapport d'activités, les orientations et les projets d'activités pour 2010-2011... ■

### Incident sur la diffusion du n°38 de Résonnances

Un incident indépendant de notre volonté a perturbé gravement la diffusion du n° 38 de Résonnances. Si vous ne l'avez pas reçu, adressez vous à **Jeanne Guiguo** (cf. ci-contre) ou à [contact@surdi13.org](mailto:contact@surdi13.org). Ce numéro est également téléchargeable sur [www.surdifrance.org/surdifrance/](http://www.surdifrance.org/surdifrance/)

## Résonnances

La revue du BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

est une publication du Bureau de Coordination des associations de Devenus Sourds et Malentendants Union d'associations reconnue d'utilité publique

Ce numéro est tiré à 2 500 exemplaires

C°/ Surdi13 Le Ligoures  
Maison de la vie associative  
Place Romée de Villeneuve  
13090 Aix en Provence

Tél. : 04 42 54 77 72 - Fax : 09 59 44 13 57

Courrier des lecteurs : [contact@surdi13.org](mailto:contact@surdi13.org)

Directeur de la publication :

Richard Darbéra

Rédacteur en chef :

Jacques Schlosser

Ont collaboré à ce numéro :

René Cottin, Brice Meyer-Heine, Anne-Marie Desmottes, Aïsa Cleyet-Marel, Jeanne Guiguo, Maripaule Pelloux, Jean Mer.

Couverture : Altéra Rosa au Palais des Papes en Avignon, en faveur du Bucodes-SurdiFrance.

© Photo Surdi84

Mise en page - Impression :

Ouaf ! Ouaf ! Le marchand de couleurs  
16, passage de l'industrie 92130 Issy-les-Moulineaux  
Tél. : 01 40 93 03 02 - Web : [www.lmdc.net](http://www.lmdc.net)

Commission paritaire : 0908G80672

ISSN : 1624-0987



# Audioprothèse et transposition fréquentielle

*Pourquoi diable ne nous transforme-t-on pas les voix de femmes ou d'enfants en voix d'hommes beaucoup plus adaptée à notre audition ? Bien des malentendants se sont posé cette question ? Ce défi a été relevé par Widex en 2005 en proposant un système permettant de baisser d'un octave les sons aigus. Ce système s'adresse à des malentendants ayant conservé une bonne audition dans les graves mais souffrant d'une perte supérieure à 70 dB au-delà de 1 kHz. Nous résumons ci-dessous la documentation de Widex<sup>(1)</sup>.*

■ Certaines surdités montrant une hypoacousie aussi brutale que sélective ont été jusqu'à présent considérées comme quasi in appareillables faute de technologies adaptées. Dès 2005, Widex en collaboration avec les centres de recherche ORCA USA a pu proposer un algorithme de transposition fréquentielle linéaire dans l'une de ses aides auditives numériques, Inteo. Cet algorithme (l'Audibility Extender, système breveté) réalise un transfert de l'information des hautes fréquences dans une plage fréquentielle plus basse, permettant ainsi leur compréhension. D'après Widex :

- les sons transposés sont « accordés » harmoniquement et filtrés avant d'être ajoutés aux sons des fréquences basses.
- Les sons du spectre auditif ne subissent aucune modification, sauf la bande aiguë délimitée par l'audioprothésiste qui elle est transposée.
- C'est un traitement de signal doux qui ne crée pas d'artefacts acoustiques ni de distorsions et qui permet de maintenir les traits temporeux et spectraux de la parole.
- C'est une alternative à l'amplification classique sans risques traumatiques (pas d'exposition à des niveaux acoustiques élevés). Cette solution est à envisager dans les situations où l'amplification nuit à l'intelligibilité.

■ Dans le Widex Inteo la fréquence de coupure (ou fréquence charnière) Fc est choisie par l'audioprothésiste (fréquence dont la perte est supérieure à 70 dB et qui est précédée d'une pente de 50 dB par octave). Les sons au-delà de la fréquence Fc sont alors transposés d'un octave dans les graves (l'audioprothésiste a le choix entre un mode élargi, 5 canaux, ou un mode de base, 3 canaux, selon ce que lui permet la fréquence Fc). L'audioprothésiste va pouvoir régler le gain des sons transposés par rapport au gain des sons non transposés.

Selon des données citées par Widex au bout de 2 à 15 jours d'essais

- pour la parole 23 % des utilisateurs ont préféré la transposition fréquentielle contre 40 % qui ont préféré le mode normal,
- pour les chants d'oiseaux 70 % ont préféré la transposition
- pour la musique 30 % ont préféré la transposition

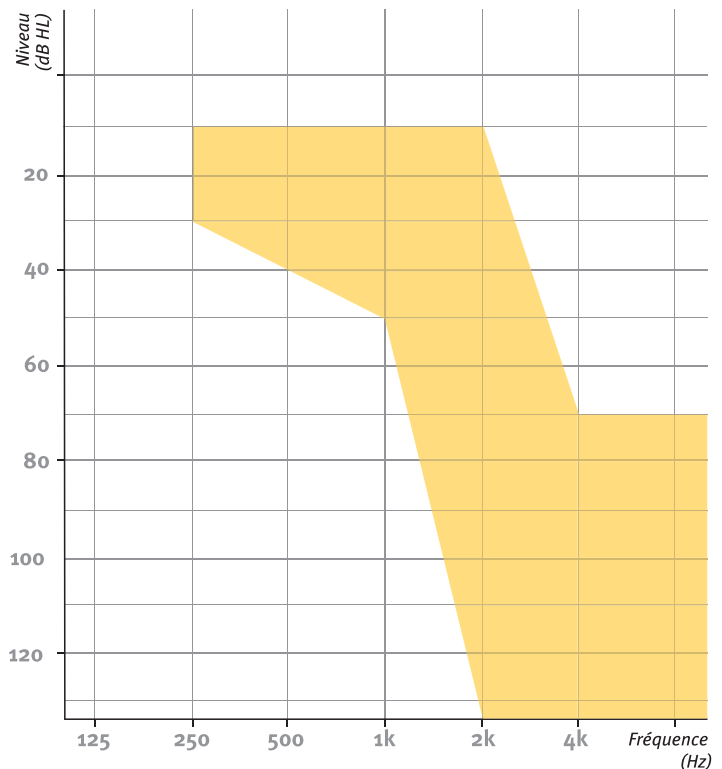


Figure 1 : audiogramme des surdités cibles pour le Widex Inteo.

Selon ces mêmes données les scores dans la compréhension des fricatives sont équivalents lors des 5 premières semaines mais deviennent bien meilleures après (on passe d'un score de 39 % sans transposition à 58 % avec transposition au bout de 9 semaines)

## Discussion

Cette technique d'appareillage est séduisante mais est encore peu proposée. Nous conseillons vivement aux personnes qui s'appareillent ainsi de se faire suivre par une orthophoniste : elle pourra, comme dans le cas de l'implant cochléaire, aider à progresser rapidement. Ce système peut permettre d'éviter l'implant d'oreille moyenne ou l'implant électroacoustique qui nécessitent tous deux une opération.

Jacques Schlosser, Surdi13 ■

<sup>(1)</sup> [www.widex.fr/Products/Recapitulatif.aspx](http://www.widex.fr/Products/Recapitulatif.aspx)

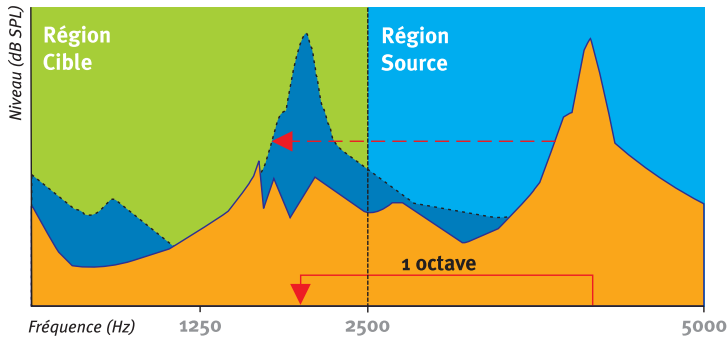


Figure 2 : exemple d'un signal de 4 kHz qui va subir une transposition fréquentielle à 2 kHz.

### ■ Remarques

Lorsque l'on a une perte importante dans les aigus il y a deux techniques d'appareillage :

- 1/ Amplifier au maximum les fréquences aiguës. Pour cela il est nécessaire d'avoir des embouts très étanches (difficiles à faire et souvent inconfortables) pour éviter le Larsen.
- 2/ Transposer les fréquences aiguës dans les fréquences graves.

Chacune de ces techniques est valable. Tout dépend des antécédents de la personne à appareiller. Chacune peut aussi avoir ses inconvénients, par ex. le fait de ne plus faire travailler ses restes auditifs dans les aigus ne va-t-il pas accélérer la perte auditive dans ces fréquences ? C'est là en fait que l'audioprothésiste joue tout son rôle : expliquer les différentes alternatives et les rééducations auditives à faire dans chaque cas.

**Brice Meyer-Heine, ARDDS** ■

### ■ Témoignage

J'ai une surdité profonde mais avec quelques restes dans les graves (ma perte bilatérale est de 104 dB). Depuis 2 ans je porte des aides auditives Widex Inteo qui effectuent une transposition fréquentielle des aigus. J'en suis très contente.

En effet, il n'y a eu que 3 ou 4 réglages et je me suis très vite habituée à la nouvelle façon de recevoir les sons. Je reçois bien les voix aiguës comme telles et je suis très satisfaite de bien comprendre mes petits enfants. Les adultes qui conversent avec moi semblent aussi très satisfaits de ma compréhension. Il y a déjà de nombreuses années que je ne téléphone plus et je n'ai pas d'exigence sur ce point. Je n'en ai pas davantage pour la musique que j'ai délaissée depuis longtemps.

Comme toutes les personnes appareillées je ne suis pas très à l'aise dans le brouhaha mais c'est plutôt mieux qu'avec mes anciennes prothèses. Pour moi cela apporte un vrai plus par rapport aux prothèses classiques qui ne m'apportait pas cette compréhension dans la vie courante.

**A.-M. Desmottes** ■

### Interview d'un audioprothésiste qui souhaite rester anonyme

#### ■ Dans votre pratique trouvez-vous que la transposition fréquentielle est un bon outil ?

C'est un très bon système que je propose très fréquemment. Cela marche plutôt mieux pour les nouveaux appareillés qui n'ont pas de repères acoustiques que pour les anciens appareillés qui ont leurs habitudes.

#### ■ À qui peut-on proposer ce système ?

C'est pour des surdités très spécifiques où on a des graves bien conservés et une chute très brutales dans les aigus, typiquement une perte de 30 dB jusqu'à 1 kHz puis une chute brutale à 90 dB à 2 kHz et au-delà. Avec ces techniques ces surdités deviennent faciles à appareiller. En revanche cela ne marche pas si on a affaire à une surdité brusque. C'est une technique qui doit être essayée avant d'envisager une prothèse électroacoustique qui nécessite une opération et l'introduction d'un court porte électrodes dans la cochlée<sup>(2)</sup>.

#### ■ En dehors de l'Inteo de Widex on entend parler du Naida de Phonak

C'est tout à fait différent Inteo transpose une bande de fréquences aigus dans les graves tandis que le Naida fait une compression fréquentielle de toute la plage on pourrait dire par exemple que la bande 0-6 kHz va se trouver comprimée en 0-3 kHz. Il faut savoir que le Widex Inteo n'existe plus et a été remplacé par le Mind 440.

#### ■ Qu'est ce que cela donne pour la musique ?

Cela ne doit pas être très bon. À priori on peut penser que le système Naida est plus performant pour la musique. Dans le système Inteo je peux laisser à l'utilisateur, à l'aide d'un bouton poussoir, le choix de mettre ou non la transposition en action, pour la musique il peut ainsi revenir à une prothèse « classique ».

#### ■ On parle souvent de 20 à 50 % d'échec en premier appareillage (appareils vendus et non portés) ?

Aujourd'hui si on travaille bien on n'a pas ce taux d'échec car on dispose de prothèses plus satisfaisantes. Avec un écouteur déporté par exemple (écouteur dans l'embout auditif) on obtient le même rendu sur les aigus mais avec 10 dB de moins en amplification, ce qui est considérable et réduit bien des problèmes de Larsen. Aujourd'hui j'estime avoir moins de 5 % d'échec.

#### ■ Pour vous les réglages sont essentiels

Absolument ! Il est très important d'écouter le patient, de comprendre ce qu'il veut et de faire tous les tests nécessaires avant de commencer l'appareillage puis en cours d'appareillage. Nous avons tous le même diplôme mais manifestement nous n'avons pas tous la même pratique. C'est ce qui fait la différence. ■

<sup>(2)</sup> Cf. le Duet *Résonnances* 37 mais il existe aussi Freedom-Hybrid chez Cochlear.



## Le Projet Euro Hear

*Résonances s'est souvent fait l'écho des travaux de Christine Petit de l'Institut Pasteur. Nous sommes revenus l'interviewer sur les résultats acquis dans le cadre du projet européen FP6 « EuroHear ».*

### ■ Professeur Christine Petit, rappelez-nous les aspects principaux du projet EuroHear

Le projet EuroHear est un projet européen qui a été financé par le 6<sup>e</sup> PCRD (6<sup>e</sup> Programme Cadre de Recherche et Développement 2005-2009). Ce projet a regroupé quelque 75 chercheurs issus de 25 laboratoires appartenant à 12 pays différents, et de deux petites entreprises. Certains de ces laboratoires travaillaient déjà en partenariat dans le cadre du 5<sup>e</sup> PCRD et avaient fait œuvre de pionniers dans l'identification des gènes dont l'atteinte est responsable de surdité chez l'homme et chez la souris. L'intérêt majeur d'EuroHear a été son approche pluridisciplinaire des mécanismes moléculaires et cellulaires qui gouvernent le développement et le fonctionnement de l'organe sensoriel auditif, la cochlée, ainsi que ses dysfonctionnements.

C'est probablement le seul groupe au monde qui a permis de réunir des généticiens, des biologistes moléculaires, des biologistes cellulaires, des biochimistes, des électrophysiologistes, des physiciens (des théoriciens comme des expérimentateurs), des bio-informaticiens et des médecins ORL. Ce regroupement remarquable a permis des avancées très significatives dans le domaine de l'audition et des surdités.

EuroHear a aussi eu une influence profonde sur la formation de jeunes chercheurs dans chacun des laboratoires participant au projet. La possibilité pour tous les doctorants d'être au contact des meilleurs spécialistes du domaine leur a permis d'acquérir une indépendance théorique et expérimentale essentielle pour mener des projets innovants.

Il est important que cette dynamique de recherche européenne ainsi créée se poursuive dans les années à venir pour étendre efficacement nos recherches au domaine de la surdité liée à l'âge, dite presbycusie, et à la recherche de thérapies. Citons aussi parmi les activités de EuroHear, l'organisation d'un meeting international et de deux meetings européens, tenus à Paris dans le cadre de EuroHear : « *Organisation et fonctionnement de la touffe ciliaire* », « *Audition et Vision : la recherche pour combattre surdité et cécité* », « *Biologie des systèmes : recherches sur le système auditif* ».

Avec ce projet, l'Europe a acquis une position de leader dans l'identification des gènes et des processus pathogéniques responsables des surdités de l'enfant.

### ■ A-t-on avancé dans la découverte de nouveaux gènes cause de surdités ?

Oui, EuroHear a permis la découverte de 20 gènes nouveaux ; ces gènes lorsqu'ils sont atteints provoquent en majorité des surdités profondes dès la naissance. Parmi ces gènes, l'un code pour un microARN qui à son tour affecte la production de dizaines de molécules impliquées dans les cellules sensorielles auditives. C'est la première fois qu'un microARN était associé à une maladie/handicap héréditaire. EuroHear a permis d'aller plus loin : des études menées chez la souris, en parallèle des études menées chez l'homme, ont permis la découverte des mécanismes défectueux dans chacune des formes de surdité dont le gène a été découvert.

### ■ Est-ce qu'on comprend mieux aujourd'hui certaines surdités ?

Il n'est pas possible d'observer directement l'oreille interne des individus atteints, si bien que les mécanismes à l'origine des différentes surdités ne sont pas faciles à étudier. C'est pourquoi on provoque chez la souris des mutations de gènes que l'on sait être responsables de surdité chez l'homme : une surdité apparaît alors chez la souris, ce qui permet d'étudier les anomalies que l'altération de ce gène provoque dans la cochlée. EuroHear a permis de travailler sur un ensemble de mécanismes impliqués dans les surdités héréditaires, et de mieux les comprendre. Par exemple, nous avons désormais une meilleure compréhension de l'origine de la surdité dans le syndrome de Usher (qui associe surdité et cécité). Tout se joue au niveau du développement de la touffe ciliaire, et comme ce développement se fait sur une période courte, le moment où un traitement serait le plus efficace est maintenant connu.

Je citerai un autre exemple. Nous savons qu'un défaut du gène qui code la connexine-26 est responsable à lui seul de près de la moitié des cas de surdités profondes à la naissance dans les pays du pourtour méditerranéen. Dans le cadre de EuroHear, plusieurs laboratoires ont travaillé de façon complémentaire pour comprendre comment la malentendance se développe dans ce cas. Nous sommes maintenant à la recherche de traitements possibles. Grâce à EuroHear, on a pu également identifier certains gènes en cause dans les neuropathies auditives, et les études correspondantes sur la souris ont permis de développer des indications thérapeutiques pour les patients atteints dans les gènes correspondants, diagnostiqués par un test moléculaire.



Christine Petit et Elisa Caberlotto (étudiante en thèse)  
enregistrant les courants ioniques à travers les cellules sensorielles auditives.



© Institut Pasteur

### ■ Cette recherche débouche-t-elle sur des traitements ou des préventions spécifiques ?

Oui, et dans ce but des tests ont été développés pour observer in vitro l'action de certains médicaments. Par ailleurs, de nouvelles méthodes pour stimuler la régénération ou le remplacement des cellules de la cochlée, ainsi que la survie des neurones de l'audition ont été développées. EuroHear a permis des progrès importants dans l'utilisation de certains vecteurs viraux pour la thérapie génique, qui corrigeront les anomalies génétiques et permettront la survie des cellules sensorielles auditives. L'effet biologique de certains médicaments a été démontré in vitro et in vivo, et des progrès significatifs dans la mise en culture de tissus de l'oreille interne humaine ont été réalisés.

### ■ Pourra-t-on bientôt guérir les surdités ?

L'objectif idéal qui consisterait à guérir les surdités neurosensorielles en réparant les structures lésées ou en les reconstituant si elles ont disparu ne pourra vraisemblablement pas être atteint à court terme. Cependant les thérapies géniques, transfert de gènes ou inhibition de l'expression des formes mutées de gènes impliqués dans les surdités, portent l'espoir de succès thérapeutiques dans les années à venir. Dans ces processus de réparation ad integrum des atteintes cochléaires, les recherches sur les cellules souches, quelle qu'en soit l'origine, occuperont vraisemblablement une place croissante.

### ■ Quelles sont les causes des surdités ?

Les grandes causes des atteintes auditives sont les affections génétiques, l'exposition au bruit (celle des loisirs surtout, avec l'usage prolongé d'appareils de musique amplifiée, car celle de l'activité professionnelle est désormais sévèrement réglementée), et le vieillissement à l'origine de la presbycusie, pour laquelle les facteurs impliqués sont génétiques et environnementaux.

Au cours des deux dernières décennies, les outils d'analyse des génomes ont permis d'établir que dans les pays développés, les surdités prélinguales sévères ou profondes sont principalement héréditaires. Elles touchent environ un nouveau-né sur mille. Chaque forme est due à l'atteinte d'un seul gène (atteinte monogénique), et plus de 100 gènes en sont responsables.

### ■ Comment se caractérise la surdité liée au bruit ?

On a longtemps pensé que la perte auditive liée au bruit provenait essentiellement de la destruction des cellules ciliées externes et internes - dont on ne sait pas encore induire la régénération -, ou de leur atteinte non suivie de réparation complète.

Quand, par chance, les élévations du seuil auditif déclenchées par des sons intenses semblaient transitoires, on les attribuait à des agressions des cellules sensorielles cochléaires qui, pensait-on, récupéraient complètement.



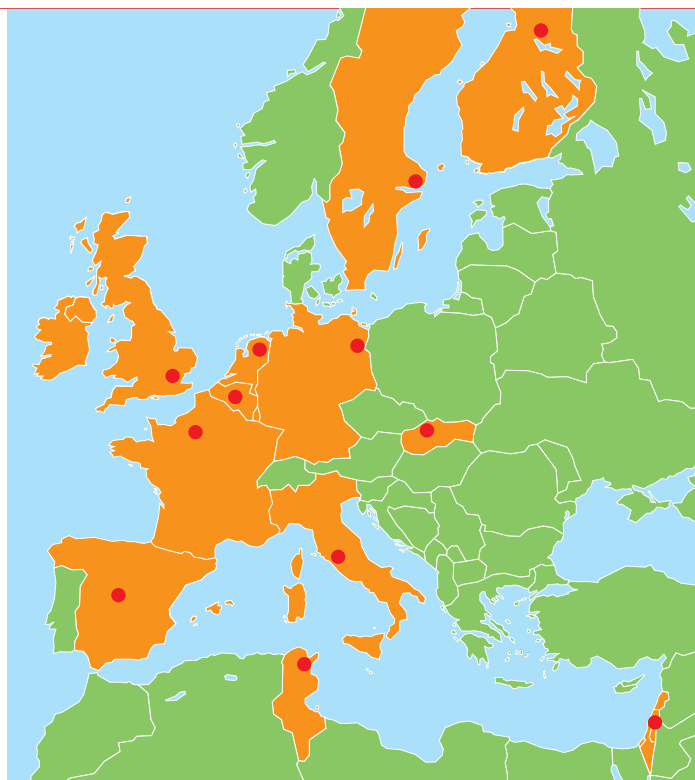
On sait depuis peu qu'une neuropathie auditive par dégénérescence neuronale se met en réalité insidieusement en place, que les audioprothèses, ni même peut-être l'implantation cochléaire, ne peuvent corriger. Ces données sont de nature à transformer les messages de mise en garde adressés aux personnes jeunes qui s'exposent indûment à des sons intenses : le caractère initialement réversible de leur perte auditive leur fait penser à tort qu'on peut s'exposer impunément.

## ■ Quelques mots en conclusion ?

On peut dire que non seulement EuroHear a contribué à maintenir la position de l'Europe comme leader scientifique dans la compréhension des surdités, mais le consortium s'est aussi renforcé en développant des études pluridisciplinaires du fonctionnement normal et des dysfonctionnements de la cochlée.

Des avancées majeures ont été obtenues dans la compréhension de la pathogénie d'environ 20 formes de surdités. Ces résultats ont conduit à des améliorations dans les tests diagnostiques et dans les choix thérapeutiques. Des thérapies spécifiques devraient voir le jour dans les années à venir. ■

Pour faire un don à l'Institut Pasteur : [www.aiderpasteur.fr](http://www.aiderpasteur.fr)  
(bien préciser en faveur de la recherche sur les surdités)



*EuroHear est une équipe de 25 laboratoires dont 6 en France, 5 au Royaume-Uni, 6 en Allemagne, 2 en Suède, 1 en Finlande, 1 aux Pays-Bas, 1 en Belgique, 1 en Hongrie, 1 en Espagne, 1 en Italie, 1 en Tunisie et 1 en Israël.*

## Les deux coordonnatrices du projet EuroHear

© Institut Pasteur



**Christine Petit** (née en 1948), Professeure au Collège de France et à l'Institut Pasteur, dirige l'unité INSERM « Génétique et physiologie de l'audition » à l'Institut Pasteur.

Ses travaux ont permis d'éclairer plusieurs aspects du développement et du fonctionnement de la cochlée et plus spécifiquement de la touffe ciliaire, qui est la structure réceptrice du son des cellules sensorielles auditives. Ses travaux visent aussi à élucider la pathogénie moléculaire des surdités héréditaires. Une large part de ses travaux est consacrée au syndrome de Usher. Actuellement, ses travaux s'étendent à la presbycusie, surdité de la personne vieillissante.

Les travaux de Christine Petit ont été très souvent primés.

Citons notamment :

**2004** : prix L'Oréal-UNESCO « pour les femmes et la science »

**2006** : prix Louis Jeantet de Médecine

**2007** : grand prix de la recherche médicale de l'INSERM.

**Karen B. Avraham** (née en 1962, américano-israélienne), est également généticienne. Elle est professeure à l'Université de Tel Aviv, et y dirige des recherches.

- Études sur les surdités non syndromiques des familles israéliennes.
- Bases moléculaires des surdités congénitales.
- Identification des gènes responsables de l'otospongiose.
- Conséquences des mutations de la myosine IIIA présentes dans certaines surdités.
- Identification des protéines qui interagissent avec la myosine VI. ■



## Puzzle, un système astucieux dédié à l'assistance aux personnes malentendantes

*Depuis trois ans j'utilise le système Puzzle, un concept nouveau de PhonicEar Logia, qui me permet d'être avertie visuellement ou par vibration de la sonnerie du téléphone, de la porte d'entrée, mais également de l'alarme de la maison ou du détecteur de fumée. Les produits Puzzle sont faciles à utiliser et chaque élément peut être déplacé selon les besoins. Puzzle se compose de trois types d'éléments : les émetteurs d'alarme, les récepteurs d'alarme et les outils de communication. Les émetteurs et les récepteurs communiquent par FM (433,92 MHz) ; donc il n'y a aucun fil dans la maison.*



Détecteur de téléphone (Detect) Alarme de poche (Pocket Vib).

Le système complet comporte neuf pièces, mais, personnellement, je n'en ai acheté que trois ; **Detect**, l'émetteur sans fil, **Pocket Vib**, le vibreur sans fil et **Flash**, un spot lumineux.

J'ai placé un émetteur à côté du téléphone, un émetteur à côté de la porte d'entrée où il y a également l'alarme de la maison et un troisième à côté du détecteur de fumée. Les récepteurs Flash se trouvent dans les endroits où je me trouve la plupart du temps sans prothèse ; la salle de bain et la chambre à coucher, mais également dans la cuisine, où les bruits des appareils ménagers et de la hotte, etc., sont gênants. Quand j'attends un invité, j'accroche le Pocket Vib à la ceinture et je suis avertie par vibration de la sonnette de la porte d'entrée. Comme la portée de Pocket Vib est de 75m, je peux également aller dans le jardin.



Détecteur de fumée (Detect)

Flash d'alarme sur table de nuit (Flash)

Pocket Vib propose différentes vibrations, une pour chaque source (sonnerie de téléphone, sonnette, alarme, détecteur de fumée), mais également quatre LED de couleurs différentes. Quand mes petits enfants viennent en vacances, je place un émetteur dans leur chambre et s'ils appellent ou s'ils pleurent, la lampe Flash s'allume dans ma chambre, Detect fait alors office de baby phone.

Les autres éléments existants sont ; **Wake**, un réveil vibreur, **Loop**, une boucle d'amplification magnétique, **Beam**, un casque Infra Rouge, **Call**, un haut parleur sans fil, **Observer**, pour surveiller un bébé ou un malade, **Link**, un adaptateur auxiliaire FM.



Flash d'alarme dans la salle de bains.

Detect fonctionne avec une batterie AA au lithium (durée de vie 10 ans), Pocket Vib avec trois piles alcalines et Flash se branche sur le secteur.

On peut acheter chaque élément séparément et compléter le système si nécessaire. Chaque unité du système puzzle coûte entre 90 à 150 € environ. Le système Puzzle est considéré comme un « accessoire » lié à la sécurité de la personne handicapée et la MDPH de Montpellier m'a remboursé 80 % de la somme. On peut également déclarer cet achat aux services des impôts afin d'obtenir un crédit d'impôt (dépense d'équipement aide aux personnes).

Personnellement je trouve que **Puzzle** me facilite la vie, mais surtout je me sens en sécurité, quand je suis seule à la maison.



## Comment monter son dossier MDPH

*L'article « les aides financières pour les déficients auditifs », paru dans le n°36 de Résonnances, donnait l'essentiel des financements qu'une personne malentendante peut obtenir en compensation de son handicap. Les aides qui relèvent des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) sont conditionnées à la présentation d'un dossier spécifique. Voici quelques conseils pour présenter sa demande de PCH (Prestation de Compensation du Handicap).*

■ La prestation de compensation du handicap est une des innovations importantes de la loi de février 2005<sup>(1)</sup>. Il revient aux **MDPH** de l'accorder ou de la refuser, après étude du dossier présenté par la personne handicapée. Pour prendre leurs décisions, les équipes pluridisciplinaires qui examinent les demandes doivent se référer à des critères inscrits dans plusieurs textes (*cf. fin de l'article*). Des compléments explicatifs ont été publiés par la **CNSA** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Mais aucun texte ne pouvant prévoir tous les cas, les équipes, et notamment les médecins des MDPH, ont une certaine marge d'appréciation.

Pour être éligible à la **PCH**, il faut présenter soit une difficulté absolue, soit deux difficultés graves dans l'accomplissement d'actes de la vie, dont la liste est en annexe d'un décret<sup>(2)</sup>. Pour une personne présentant une déficience auditive, sans autre handicap, les difficultés graves contenues dans la liste sont : « *difficulté à entendre* » et « *difficulté à utiliser des appareils et techniques de communication* ».

Normalement ces deux difficultés graves sont reconnues aux personnes dont la perte auditive moyenne dépasse 70 décibels (sourds sévères, profonds ou totaux). Pour les sourds moyens et légers (perte auditive inférieure ou égale à 70 décibels), l'appréciation des deux difficultés graves varie d'une MDPH à l'autre. Par exemple, à Paris les deux difficultés graves sont reconnues à partir de 35 décibels, dans le Morbihan, il faut que la perte atteigne 50 décibels.

■ Quelques cas de refus de PCH à des personnes appareillées sont remontés au **Bucodes SurdiFrance**. Les critères exigés semblant remplis, nous nous sommes interrogés sur les motivations profondes qui ont conduit à ces décisions. Cela ne résulterait-il pas d'une mauvaise connaissance des difficultés réelles des malentendants et des sourds oralistes ? En effet, au cours de l'instruction du dossier, le demandeur rencontre, en principe, une personne de la MDPH.

Le plus souvent ces échanges à deux se déroulent dans des conditions optimales pour la personne appareillée et celle-ci s'efforce d'utiliser au mieux ses restes auditifs, ses appareils et la lecture labiale. Comme en outre elle parle bien, l'interlocuteur ne perçoit pas ses difficultés réelles.

■ On a vu ainsi une MDPH refuser des avertisseurs flash, sous le motif que la personne entendait avec ses prothèses auditives. Il a fallu expliquer que la nuit elle ne les portait pas !

### Calcul de la perte auditive moyenne

La règle décrite ci-dessous, conforme aux textes en vigueur pour la prestation de compensation du handicap, est celle du BIAP, le Bureau International d'Audiophonologie. Elle n'est pas la référence pour toutes les situations, par exemple pour l'octroi d'une carte d'invalidité.

Pour chaque oreille on additionne les pertes en décibel, sans appareillage, sur les fréquences 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz et 4000 Hz, on divise le total par 4 et on arrondit à l'unité supérieure. Toute fréquence non perçue est notée à 120 dB de perte.

En cas de surdité asymétrique (pertes différentes sur les deux oreilles), on multiplie par 7 le résultat de la meilleure oreille et par 3 celui de la plus mauvaise. On fait le total et on divise par 10. Le dernier résultat est la perte auditive moyenne.

Pour une carte d'invalidité, on calcule comme ci-dessus la perte moyenne pour chaque oreille. Le taux d'invalidité est alors lu directement dans un tableau. Les 80 % d'invalidité pour la seule surdité sont atteints si chaque oreille présente une perte de 80 décibels. ■

<sup>(1)</sup> Loi n°2005-102 du 11 février 2005

<sup>(2)</sup> Décrets d'application du 20 décembre 2006, notamment le décret 2005-1591 et son annexe 2-5

<sup>(3)</sup> Manuel d'accompagnement du GEVA (guide d'évaluation) de mai 2008



Et que dire des refus de forfait surdit  (pour l'aide humaine   la communication)   des personnes sourdes profondes ? Dans ces cas, les difficult s pour converser dans un bureau avec une personne qui parle vite, ou   plusieurs, n'ont certainement pas  t  prises en compte. Pourtant, cela est indiqu  dans les  l ments   prendre en compte pour l' valuation de la perte d'autonomie<sup>(4)</sup>. Il est donc important, en constituant le dossier, d'indiquer les  l ments qui vont aider les d cideurs de mieux cerner les difficult s r elles du demandeur. Deux parties permettent d'int grer de telles informations : le certificat m dical et le projet de vie.

■ **Le certificat m dical** est rempli par le m decin traitant ou le m decin ORL. Le formulaire a  t  modifi  en 2009, dans le but d'apporter des informations plus pr cises   l' quipe pluridisciplinaire. Une des modifications concerne l'audiogramme : il doit  tre fait sans et avec appareillage et comporter une audiom trie vocale (r p tition des mots). Cette derni re permet de savoir si la perte auditive s'accompagne d'une perte de compr hension. La demande d'audiogramme avec appareillage pose une r elle difficult  en cas de premier appareillage, car il ne faut pas acqu rir ses proth ses auditives avant d'avoir re u la r ponse de la MDPH. On peut faire un essai en laboratoire, mais il ne peut pas  tre significatif du r sultat final apr s plusieurs r glages.

Une autre modification consiste en une appr ciation du « retentissement fonctionnel et/ou relationnel » per u en tenant compte « des aides techniques habituelles ». Deux items nous concernent : la communication orale et l'utilisation des appareils de communication (t l phones, t l alarme...).

Le dialogue avec le m decin peut le guider dans sa perception des difficult s de son patient. Il pourra alors les inscrire au certificat.

## Faites-nous part de votre exp rience

Pour tenter de faire  voluer le regard port  par bien des professionnels sur la surdit  acquise, la commission MDPH a besoin des remont es de l'exp rience des personnes qui ont d pos  un dossier.

### Voici quelques questions pour vous guider :

- Comment avez-vous  t  accueilli dans votre MDPH ?
- Y a-t-il des moyens d'accessibilit  adapt s ?
- Avez-vous obtenu ce que vous aviez demand  ?
- Quel a  t  le d lai  coul  entre le d p t de la demande et la r ponse ?
- Pour couvrir ce qui restait   charge, vous a-t-on guid  pour rechercher des financements compl mentaires ? si oui, lesquels ?
- Autre... ■

Envoyez vos t moignages   Jeanne Guigo  
59, rue des Montagnes - 56100 Lorient  
Courriel : [oreille-et-vie@wanadoo.fr](mailto:oreille-et-vie@wanadoo.fr)

■ **Le projet de vie** « *expression des attentes et besoins* »<sup>(5)</sup> est, comme le pr voit la loi, le document par lequel la personne handicap e peut exprimer les raisons qui l'am nent   demander telle aide technique ou l'aide humaine   la communication. Il n'a pas de caract re obligatoire, et aucun refus ne peut  tre justifi  par son absence. Mais nous ne pouvons que recommander de le pr senter.

Le projet de vie « *donne un  clairage   l' quipe pluridisciplinaire d' valuation* ». Chacun peut y pr ciser les domaines de la vie o  il d sire rester ins r  et qui justifient sa demande : vie professionnelle, vie sociale (faire ses d marches, participer   une r union de copropri taires...), loisirs (pouvoir suivre une r union de son association de peinture...), engagements associatifs... Et la vie familiale est tout aussi importante.

Pour remplir ce projet de vie, on peut se faire aider par un professionnel de la MDPH. Nous encourageons fortement   prendre conseil aupr s de l'association de devenus sourds du d partement (*liste en page 2*), ou,   d faut, d'une autre de ces associations.

■ Une fois le dossier d pos , il est encore possible d'argumenter sa demande, notamment lors de l'entrevue avec la personne de la MDPH charg e de rencontrer le demandeur. Et s'il y a un refus, il faut essayer d'en obtenir la r elle motivation et, si on s'estime l s , utiliser les moyens de recours.

**La commission MDPH** ■

<sup>(4)</sup> Formulaire national du certificat m dical (Cerfa n 13878\*01)

<sup>(5)</sup> Formulaire national de demande pr s de la MDPH (Cerfa N 13788\*01)

Sites Internet : L gifrance (loi et d crets), site du CNSA.



## Le plan gouvernemental 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes

*Ce Plan a été présenté le 10 février dernier par la Secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité. Il comporte une série de 52 mesures, regroupées en 12 fiches, et il est doté d'un budget global de 52 millions d'euros. Le voici, détaillé fiche par fiche. Nous ajoutons, pour chaque fiche, quelques éléments d'appréciation.*

### ■ La prévention

Renforcement des contrôles contre le bruit et les traumatismes sonores. Lancement d'une campagne de sensibilisation pour combattre les méfaits de la musique amplifiée chez les jeunes et les professionnels du son.

*Remarques : 1/ On ne parle que du bruit. Rien n'est envisagé pour prévenir les surdités provoquées par les produits oto-toxiques, les maladies infectieuses et les maladies génétiques. 2/ On ne sait pas quelle forme prendra la campagne et si elle passera par médias et affiches.*

### ■ Le dépistage

Examens auditifs systématiques à diverses périodes de la vie, principalement chez les nouveaux nés à l'hôpital et chez les enfants en établissements scolaires. Dans 3 régions, des unités mobiles audiométriques visiteront lycées et collèges. Des examens se feront aussi chez les adultes, vers 25 ans et vers 60 ans, lors des bilans de santé des CNAM et par les Agences Régionales de Santé.

*Remarque : Le rôle des Agences Régionales de Santé, de création très récente, est encore très mal connu. Les Agences Régionales de Santé, qui se mettent en place petit à petit, remplacent les Agences Régionales d'Hospitalisation, avec des pouvoirs plus étendus. Elles ont en particulier compétence dans plusieurs domaines qui relèvent du médico social.*

### ■ L'accompagnement des familles

Les mesures d'accompagnement concernent surtout les familles d'enfants sourds. Il est cependant prévu d'expérimenter, dans 3 départements, « des réseaux de santé tournés vers l'accueil et le suivi des personnes devenant sourdes ». Par ailleurs, est prévue la création d'un Centre national de ressources sur la surdité, doté d'un site WEB.

*Remarques : 1/ On ne parle aucunement de l'accompagnement des personnes sourdes isolées, pour les aider dans leurs démarches administratives ou de la vie courante. 2/ La formulation de « réseaux de santé pour accueil et suivi des personnes devenant sourdes » semble très floue.*

### ■ La scolarité des jeunes sourds

Dans 3 académies, mise à disposition des classes ordinaires de codeurs LPC et de technologies modernes de communication, utilisant ordinateur et synthèse vocale. Par ailleurs, la formation des enseignants spécialisés pour enfants sourds, sera réformée dans un cadre pluridisciplinaire.

### ■ L'accès des jeunes sourds à l'enseignement supérieur

Harmonisation et aménagement des examens et concours afin de les rendre accessibles aux déficients auditifs. Il est en outre prévu d'expérimenter, dans 3 universités, des dispositifs d'enseignement à distance avec vidéo-interprétation ou codage (LSF, LPC, techniciens de l'écrit).

### ■ L'accès à l'emploi

Sensibilisation des médecins du travail aux problèmes des personnes sourdes, afin de mieux définir les aptitudes ou inaptitudes au travail. Gestion d'une base de témoignages et d'expériences valorisantes par l'AGEFIPH. Information des employeurs sur les aides techniques à mettre à la disposition des travailleurs sourds ou malentendants. Amélioration de l'accessibilité des services du Pôle emploi par visio-interprétation. Prestations de formation externes proposées aux employeurs et aux professionnels de l'emploi. Recensement et diffusion de la liste des écoles de conduite accessibles aux personnes sourdes pour faciliter leur accessibilité aux examens du permis de conduire.

*Remarques : 1/ Les prestations de formation externes ne sont pas clairement définies. À noter que cette mesure est dotée d'un budget spécifique de 9,3 millions d'euros. 2/ Rien n'est dit sur la réorientation après surdité et le maintien dans l'emploi. 3/ Pour les écoles de conduite, on ne parle que de sourds et pas de malentendants ; il est à craindre que ces écoles fassent appel uniquement à des moniteurs signeurs.*

### ■ L'accompagnement des personnes âgées

Octroi d'une aide à l'investissement aux établissements d'hébergement pour personnes âgées afin de favoriser l'accessibilité des personnes sourdes. Par ailleurs, le Comité économique des produits de santé sera chargé de « proposer les modalités d'une amélioration de la prise en charge des appareillages pour les adultes devenus sourds ».



**Remarque :** proposer « d'étudier les modalités d'une amélioration de la prise en charge des appareillages », alors que nous réclamons, à cor et à cri, depuis de nombreuses années, un réajustement des remboursements, c'est franchement se moquer de nous ! Par cette mesure dilatoire, il semble que le gouvernement soit bien décidé à reporter toute décision aux calendes grecques. C'est la grande désillusion de ce Plan.

### ■ La prévention et l'accompagnement de la détresse psychologique

Une enquête est déjà lancée, sous l'égide de l'UNISDA, pour recenser les problèmes de détresse psychologique chez les personnes sourdes. Cette enquête servira à une étude approfondie sur la prise en charge psychologique des sourds et malentendants en détresse.

**Remarque :** les buts de la future étude sont très mal définis. Il n'est pas fait mention de la formation des psychologues, ce qui pourtant paraît essentiel.

### ■ L'accessibilité

L'amélioration de l'accessibilité porte sur plusieurs points.

Le premier concerne la télévision avec la publication par le CSA d'un référentiel sur la qualité du sous-titrage, les modalités d'incrustation de la langue des signes, le passage de l'analogique au numérique et le choix des programmes à interpréter en gestuel ; l'objectif étant d'obtenir la traduction en LSF d'au moins un journal télévisé du soir. S'y ajoute la constitution d'un groupe de travail et de recherche sur les dispositifs de sous-titrage pour les films et les DVD. Les films du patrimoine en cours de numérisation et les films français en cours de production devront être sous-titrés, de même que tous les DVD commercialisés en France.

L'équipement des salles de cinéma et de théâtre fait l'objet d'une mesure. Toutes les salles de cinéma rééquipées en numérique devront comporter une boucle magnétique. Tous les théâtres nationaux seront équipés en boucles, projecteurs et boîtiers individuels de sous-titrage. On prévoit enfin une formation adaptée pour les professionnels des métiers de l'image et du son.

**Remarque :** ce chapitre contient de nombreuses mesures dont nous nous réjouissons. Il est fortement souhaitable que le Bucodes soit représenté dans le groupe de travail et de recherche sur les dispositifs de sous-titrage.

### ■ Second volet de l'accessibilité

Il concerne les relais téléphoniques avec le lancement d'un relais pilote d'ici la fin de l'année pour trois modes de communication (LSF, LPC, écrit) ; l'objectif étant la prise en charge de 1 500 personnes sur la base de 60 minutes par mois par personne. Le pilote recevra une subvention de fonctionnement de 5 millions d'euros par an jusqu'à fin 2012.

Ensuite il faudra trouver un financement pour passer à la phase développement. C'est l'ARCEP (Autorité de Régulation des Communications Électroniques et des Postes) qui est chargée d'étudier le futur financement.

**Remarques :** 1/ Des représentants du Bucodes devront nécessairement faire partie des 1 500 testeurs choisis pour le pilote. 2/ Nous espérons que l'ARCEP arrivera à faire plier les organismes tels que SFR et Orange pour qu'ils acceptent de financer les futurs relais.

### ■ Troisième volet, les appels d'urgence

Ouverture d'un Centre national de relais pour appels d'urgence des personnes sourdes ou malentendantes, d'ici fin 2010. Un budget de 2 millions d'euros a été fixé, avec la participation des SAMU, de la police et des pompiers.

### ■ Métiers d'accessibilité

Lancement d'une étude pour évaluer les besoins en compétence dans les domaines de la scolarisation, des études supérieures, de la vie professionnelle, des services publics, des centres relais téléphoniques, de la télévision. Identification des métiers et des formations à développer. Plan d'action de formation de 20 inter-prètes LSF et de 10 vélotypistes par an.

**Remarque :** Comme nous l'avons déjà fait remarquer dans nos colonnes, il est anormal que dans les métiers de l'écrit, ne soit retenue que de la vélotypie, alors que d'autres techniques (reconnaissance vocale, sténotypie) sont directement concurrentielles et, dans certains cas, beaucoup moins chères. Par ailleurs les besoins en techniciens de l'écrit sont largement sous évalués.

### En conclusion

En dépit de ses insuffisances et de ses lacunes, et malgré l'absence de mesures concrètes concernant les appareils auditifs, ce Plan mérite d'être salué comme un événement important :

- c'est la première fois qu'un ensemble conséquent et cohérent de mesures en faveur des sourds et malentendants est officiellement publié ;
- en faisant une place non négligeable aux personnes devenues sourdes, ce plan tient compte des diverses catégories de déficients auditifs ;
- enfin, et surtout, ce plan est doté d'un budget chiffré, ce qui garantit qu'au moins une partie des mesures proposées pourra être réalisée. ■

Jeanne Guigo et René Cottin ■

Pour obtenir le texte intégral :

[www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_en\\_faveur\\_des\\_personnes\\_sourdes\\_ou\\_malentendantes\\_-\\_10\\_02\\_2010-2.pdf](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010-2.pdf)



## ACME Surdi 84 et Altéra Rosa

*L'Acme Surdi 84 avait un rendez-vous prestigieux au mois de mai au Palais des Papes pour célébrer la rose. En effet, cette année, l'Institut Jardiland a dédié sa dernière création au Bucodes Surdifrance : la rose Arpège, vendue, à son bénéfice, en avant première à Altéra Rosa.*

Au cours de ce week-end prolongé, l'association locale avait pour mission de sensibiliser à la perte auditive un public venu fêter la rose. Il fallait proposer une mise en situation positive et ludique... challenge qui paraissait impossible !

Pour appâter le chaland, nous avions une rose coupée à offrir à ceux qui se prêteraient au jeu, ce fut sans doute très attractif ! Nous avons, pour cela, concocté un petit jeu très simple autour de la lecture labiale avec des mots puis des citations à trouver quand une personne prononce... sans son.



© Surdi84

*L'équipe Surdi84. En haut : Claude Papin, Hélène Marini, Pascale Mollet, Roger Lahille. En bas : Maripaule Pelloux, Gérald Marini et Monique Gémonet.*

Si ce choix est une référence à « l'autre Rome » pour Avignon, nous, nous avons perçu un autre regard sur le handicap. Un regard positif, respectueux qui a permis des rencontres enrichissantes. Le thème de la rose joue sans aucun doute un grand rôle, mais sans l'accompagnement humain à cette mesure, ce serait voué à l'échec. Ce fut une belle expérience et désormais nous ne regardons plus les roses de la même façon !

Nous avons ainsi pris toute la mesure d'une des citations utilisées pour notre jeu : « *Je vois une rose et je suis apaisé* » (Victor Hugo).

**Maripaule Pelloux, Surdi84 ■**



*Tombola pour une sculpture, organisée par le Lyon's club au profit du Bucodes-SurdiFrance.*

Les confusions sur les mots prêtaient à quelques explications rapides sur les sosies, les invisibles et la suppléance mentale.

Ce fut une découverte pour le public, un amusement très souvent mais surtout un moment de partage entre personnes entendant et malentendant. Conseils et informations ont complété l'animation, avec à l'appui une simulation de perte auditive.

Pour l'association participante ces 4 jours resteront exceptionnels, du fait de l'ambiance extraordinaire qui baigne Altéra Rosa.

### Le rosier Arpège

Vous pouvez aider Surdi-France et soutenir ses actions en achetant à l'automne le rosier Arpège, magnifique rosier très florifère aux pétales striés jaune et rouge dans les jardinerie Jardiland.

Ainsi vous contribuerez à l'essor de SurdiFrance en vous faisant plaisir !



© Surdi84



## Mise en accessibilité de 5 sites patrimoniaux dans le Finistère

*Par une belle journée ensoleillée, s'est tenue à l'Abbaye de Daoulas (Finistère) la conférence de presse marquant la remise officielle des 4 mallettes multi pack Conversor à l'Établissement Public de Coopération Culturelle pour les Chemins du Patrimoine.*



Initiées par l'Association Sourdine dans le cadre du contrat de partenariat signé en 2004 avec la Fondation SFR, ces réalisations visaient à équiper de colliers magnétiques les 5 sites patrimoniaux que sont les abbayes de Daoulas et du Relec, les Châteaux de Kerjean et de Trévarez, le Manoir de Kernault.

Une conférence de presse était organisée le 3 juin 2010 avec les médias locaux en présence d'Isabelle Simon, Directrice des Relations Régionales pour le Grand Ouest, représentant la Fondation SFR, de Brice Meyer-Heine Vice-président du Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds (Bucodes) représentant le Président Richard Darbéra, excusé. L'Association Sourdine était représentée par son Président Yves Crenn à la tête d'une délégation d'adhérents dont le vice-président Jean Mer, initiateur du projet.

Chacune de 4 mallettes Conversor comprend 2 récepteurs et 8 colliers qui seront répartis, à la demande, sur les 5 sites patrimoniaux. De par leur composition, elles présentent l'intérêt de pouvoir être dissociées selon le nombre de visiteurs malentendants. Cette disposition devrait permettre à un grand nombre de malentendants et devenus sourds de profiter pleinement des animations qui y sont présentées.

L'abbaye de Daoulas : ce site monastique au passé prestigieux accueille des expositions renommées consacrées aux civilisations. A ne pas manquer, la visite du jardin botanique.

L'abbaye du Relec à Plounéour-Ménez, nichée au fond de la vallée du Queffleuth, a eu une histoire passionnante dont découle la naissance des petits villages qui tissent le maillage communal d'aujourd'hui.

Le manoir de Kernault à Mellac est un domaine qui se raconte. Visiter Kernault, c'est plonger dans l'histoire et dans les histoires : revivre le passé breton à travers l'évolution de cette seigneurie et se laisser entraîner dans tous les récits qui s'y content aujourd'hui.

Le château de Kerjean à Saint Vougay est une splendeur de la Renaissance. Témoignage d'une Bretagne prospère, le château de Kerjean est sans doute le plus bel exemple d'architecture de style Renaissance du Léon.

Le château de Trévarez à Saint Goazec est un exemple de modernité, il a marqué la région, au début du XX<sup>e</sup> siècle par ses multiples avancées technologiques remarquables. Ouverts au public en 1971, les jardins du château accueillent chaque année des dizaines de milliers de visiteurs. Réputé pour ses rhododendrons et ses camélias, le parc recèle bien d'autres trésors qui raviront petits et grands.

Que toutes les personnes qui ont contribué à la mise en accessibilité de ces lieux prestigieux aux malentendants et devenus sourds trouvent ici le témoignage de notre gratitude et tout particulièrement la Fondation SFR qui, par son mécénat en faveur de handicapés a permis l'aboutissement de ces projets.

Jean Mer, Sourdine ■



## Note de lecture

*Un livre pour l'été...*

### ■ L'autre oreille, l'autre écoute<sup>(1)</sup>, de Frédérique Granier

Le petit ouvrage de Frédérique Granier contient sept témoignages de personnes qui ont été implantées à l'hôpital Avicenne de Bobigny. Le livre comporte une préface du Professeur Frachet et un commentaire de notre amie Emilie Ernst. Le plus important des témoignages est celui de l'auteure. Malentendante de naissance, Frédérique est une grande sportive ; malgré son handicap, elle décide de participer au Marathon de Paris, et pour lutter contre sa fatigue, elle entreprend de revivre, dans sa tête, les grands moments de sa vie de malentendante tout au long de la course.

Elle alterne, en parallèle le récit des diverses épreuves qu'elle a du surmonter avec la description des étapes de ce long périple à travers Paris. Elle arrive à l'implantation qui l'a sauvée à la fin de la course. D'où un style qui diffère de celui des témoignages habituels et rend la lecture très agréable. De toutes les épreuves décrites, l'une des plus émouvantes est probablement celle des dictées qu'elle a dû subir à l'école, dans une classe d'enfants bien entendant. Des années plus tard, sa surdité empirant, Frédérique fut obligée d'apprendre des rudiments de langue des signes afin de pouvoir travailler avec des enfants sourds. Enfin, dernière étape, arriva l'implant cochléaire qui transforma totalement sa vie et qu'elle ressentit comme un événement prodigieux. En conclusion Frédérique exprime son enthousiasme et sa reconnaissance « *en dédiant son marathon à la recherche*



médicale et scientifique et aux acteurs des progrès constants, professeurs, médecins, ingénieurs, orthophonistes, étroitement liés pour la réussite de l'implant ». Les autres témoignages ne sont pas moins intéressants et montrent la très grande diversité des historiques de surdité et aussi la diversité des résultats apportés par l'implant. Chacun a son anecdote pour illustrer le bonheur de réentendre. Ainsi, Danielle exprime sa joie « en découvrant la sonnerie d'une pendule qui appartenait à son arrière grand-mère et qu'elle n'avait jamais entendue auparavant ». Léo, mélomane, est heureux des résultats de l'implant mais regrette que celui-ci ne lui ait pas permis de restaurer la musique tant aimée. Il trouve un exutoire à sa frustration dans la peinture et la sculpture. Pascale, grâce à un double implant a pu non seulement recouvrer l'audition mais aussi être débarrassée des acouphènes intenses qui rendaient sa vie infernale. Marc compare la récupération progressive de l'audition, après implantation, à la création d'un tableau, « *depuis les pointillés de l'esquisse jusqu'à l'éclatement des couleurs sur la toile* ». Jacques émaille son témoignage de très jolis poèmes, dont cette strophe : « *Le bonheur de retrouver / Tous les bruits familiers / Quelque part dans les gorges du Vauze / Aux confins du Tarn et de l'Aveyron / Où la nature me donne / D'entendre à nouveau / La symphonie du monde* ». Je souhaite que tous ceux qui hésitent à se faire implanter, alors que leur surdité s'aggrave de jour en jour, lisent ce petit livre tonifiant qui les encouragera à tenter l'opération.

René Cottin ■

<sup>(1)</sup> Éditions Publibook - 2010

## Courrier des lecteurs

*Le docteur Anja Thomas de l'ARDDS nous écrit...*

Tout d'abord bravo pour cette belle collaboration entre ARDDS et Bucodes et la revue intéressante qui en découle !

Je voulais vous signaler une information reçue par mon audioprothésiste M. L. de Mantes-la-Jolie : les fabricants de prothèses auditives ne répareront plus les prothèses auditives qui ont plus de cinq ans !

Au vue des prix importants des appareils qui en plus sont mal remboursés par la Sécu, c'est un mauvais service rendu de la part des fabricants qui exploitent sans scrupule notre dépendance due à notre handicap !

Ce d'autant plus que certains appareils sont solides (mes Siemens Signia fonctionnent depuis 2000) et ne nécessitent qu'un remplacement de micro ou d'autres interventions d'entretien de temps à autre, à un coût modeste et remboursées en partie par la Sécu dans le cadre du forfait annuel. Cette évolution va surtout être très préjudiciable, une fois de plus, pour les personnes malentendantes disposant de faibles ressources financières. Je trouverais souhaitable que vous agissiez au nom de nous tous en contestant vivement cette évolution regrettable et fâcheuse.

Dr Anja Thomas, ARDDS ■

