

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de **C**oordination des Associations de Malentendants et **D**evenus **S**ourds

n° **14**
Trimestriel
Avril
2004
6€

- L'UNISDA
- L'ARDDS
- L'otospongiose
- Malentendance
et insertion professionnelle
- Les conditions d'accessibilité des sourds
et malentendants à la culture

BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus-Sourds

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

Membre de l'International Federation of the Hard of Hearing People (EFHOH).

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

Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs).

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Le Bucodes a pour objet :

- établir une liaison entre les associations membres,
- définir des actions communes,
- mettre en œuvre tous les moyens propres à améliorer la vie des devenus sourds et malentendants,
- assurer la représentation des devenus sourds et des malentendants auprès des organismes publics et professionnels.

Adresse

73 rue Riquet - 75018 Paris

Tél./Fax/Minitel : (33) 01 46 07 19 74

Bal : 3614 ou 3615 chez*bucodes

E-mail : bucodes@club-internet.fr

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

Bureau

Présidente : Françoise Quérueil (Paris : FCS)

Vice-présidents :

Hélène Bergman (AIFIC)

René Cottin (ARDDS)

Maripaule Pelloux (ACME SURDI 84)

Jacques Schlosser (SURDI 13)

Paul Zylberberg (Paris : Audio Ile de France)

Anne-Marie Desmottes (ADSManche)

Secrétaire Générale :

Jeanne Guigo (Lorient : Oreille et Vie)

Secrétaire Générale adjointe :

Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)

Directrice de la Publication : Françoise Quérueil

Responsable de la Rédaction : Maripaule Pelloux

Conception et Impression

Imprimerie MG - Pernes les Fontaines

Comité de Rédaction

H. Bergman, Mp Pelloux, J. Schlosser, F. Quérueil, P. Zylberberg.

Dépôt légal : 2nd trimestre 2004

S o m m a i r e

■ Editorial	p. 3
■ Vie du Bucodes :	
• Actualités	p. 4
<i>Dans le même temps, deux rapports ont été demandés par le ministère de la recherche et le secrétariat d'État aux Personnes Handicapées sur la recherche et le handicap. Le Bucodes a participé à ces travaux positifs et porteurs d'espoir.</i>	
• L'UNISDA en quelques questions	p.5
<i>Le Bucodes est partie prenante d'un certain nombre d'associations ou d'organismes qui œuvrent dans le domaine de la surdité ou du handicap. Au premier rang d'entre eux, l'UNISDA, Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs.</i>	
■ Vie des associations	p. 7
<i>L'ARDDS, membre fondateur du Bucodes, est adhérente à celui-ci depuis sa création en 1972.</i>	
■ Recherche médicale :	p.9
• L'otospongiose	
<i>Le 14 février 2004, Surdi 13 avait réuni le Dr Eveline Ferrary, directeur de recherche à l'INSERM qui supervise une étude sur l'otospongiose à l'Hôpital Beaujon (Clichy), ainsi qu'un praticien ORL d'Aix en Provence.</i>	
• Actualités pharmacologiques : Magnésium et pertes auditives	
<i>Si l'anatomie de l'oreille est bien connue, son fonctionnement garde encore quelques mystères... La recherche médicale explore différentes voies pour comprendre les pathologies auditives et les soigner.</i>	
■ Nos droits :	p. 13
Malentendance et insertion professionnelle	
<i>Selon la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987, toutes entreprises privées de plus de 20 salariés a pour obligation d'employer 6 % de personnes handicapées.</i>	
■ Témoignages	p. 14
<i>L'assistance humaine : les preneurs de notes</i>	
■ Accessibilité : les conditions d'accessibilité des sourds et malentendants à la culture	p.16
<i>Nos associations œuvrent pour améliorer l'accessibilité dans leur région. Mais sur le métier, il leur faut sans cesse remettre l'ouvrage : informer, expliquer, montrer, convaincre... et toujours persévérer!</i>	
■ Technique : Appareils auditifs et téléphones mobiles : appareils non blindés	p. 19
<i>Dans les anciens appareils auditifs la question du blindage vis-à-vis des UHF ne se posait guère car les téléphones mobiles étaient moins répandus qu'aujourd'hui</i>	
■ Pratique : Internet - Le site Phonak	p.20
■ Tribune libre : C'est mon choix !	p. 21
■ Courrier des lecteurs	p. 22
■ Les Rébus de Marcel	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 aussi votre journal, vous pouvez nous soumettre des articles soit directement soit via votre association.

Photo de couverture : Mp Pelloux

Prochain numéro :

■ ????????????



On ne le dira jamais assez : la reconnaissance de nos revendications de devenus sourds (DSME) ne se fera que si l'ensemble de cette population de plusieurs milliers de personnes cesse d'être étrangement silencieuse.

La loi sur le handicap, sensée surmonter 30 ans de retard par rapport à nos voisins, a commencé ses allers et retours entre députés et sénateurs. Il en est de même pour la loi de santé publique qui au départ ignorait superbement la spécificité de la déficience auditive. Un lobbying intensif auprès des députés et sénateurs a permis de faire adopter un amendement correctif, las ! Le gouvernement s'apprêterait à le faire supprimer en seconde lecture par les députés... Il y a une volonté de faire des textes et nous nous en réjouissons, malheureusement nous ne voyons pas poindre de grands changements pour nous. Députés et sénateurs n'ont pas voulu mettre d'exigences fortes pour le sous-titrage à la télévision qui restera donc en France misérable par rapport à nos voisins. Pourtant le coût du sous-titrage est une goutte d'eau dans le budget des chaînes de télévision, mais il est ressenti comme une contrainte inadmissible. L'emploi dans les entreprises est vécu de la même façon : mieux vaut payer une amende modique que d'employer une personne avec un déficit moteur, intellectuel ou sensoriel.

Pourtant les rapports Fardeau "structuration de la recherche sur le handicap en France" et Thoumie "recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap" réchauffent le cœur : **« La recherche technologique (...) devra porter sur : le perfectionnement des aides auditives et leur adaptation au matériel de téléphonie, (...) le développement de l'utilisation des aides techniques (...) boucles magnétiques, liaisons infrarouges (...) dispositifs permettant la transformation du discours oral en discours écrit en temps réel (...) reconnaissance vocale (...) prise de notes par vélotypie (...) ou sténotypie (...). Il conviendrait de créer des centres d'appareillage pour les cas difficiles, regroupant les services de l'audioprothésiste, de l'orthophoniste, de l'ORL... de scientifiques (...) »**

Nous ne pouvons dire que bravo à nos responsables du BUCODES et de l'UNISDA (union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs) qui ont su faire passer le message. La porte s'est entrouverte !

Il faut maintenant aller plus loin et transformer l'essai, convaincre les décideurs et au premier chef le Président de la République, qui serait lui aussi atteint, comme beaucoup de grands hommes avant lui, d'une déficience auditive.

Mais il faut aussi et surtout agir au niveau européen en suscitant des règles qui s'imposeront à tous les états membres. C'est à ce niveau que nous obtiendrons :

- les financements nécessaires pour la recherche
- des normes plus exigeantes pour les appareils auditifs comme pour les implants cochléaires
- des obligations contraignantes pour le sous-titrage et l'installation de Boucles Magnétiques
- des règles plus sévères pour l'intégration dans le monde du travail
- des compatibilités plus importantes entre nos appareils (ACA ou implants) et les téléphones.

En mai (14, 15 et 16) nous nous retrouverons tous pour le congrès du BUCODES à Paris, et en juillet certains se retrouveront à Helsinki pour le congrès de notre fédération européenne de malentendants (International Federation of Hard Of Hearing persons). Une occasion sûrement de pousser encore un peu plus la porte et faire avancer nos revendications.

Bonne lecture de ce numéro de Résonnances. ●

Congrès du Bucodes : inscrivez vous d'urgence

cf. Résonnances n° 13 ou votre association locale.

Samedi 15 mai, 9 heures :

**les avancées de la recherche/table ronde sur les implants
Insertion professionnelle/accessibilité transport-culture-loisirs**



Les rapports Fardeau et Thoumie

La recherche fait l'actualité. Dans le même temps, deux rapports ont été demandés par le ministère de la recherche et le secrétariat d'État aux Personnes Handicapées sur la recherche et le handicap. L'un au Professeur FARDEAU (CNAM, Institut de Myologie) sur " la structuration de la recherche sur le handicap en France", l'autre au professeur THOUMIE (Chef de service à l'Hôpital Rotschild) sur " Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap". Le Bucodes a participé à ces travaux positifs et porteurs d'espoir.

Le rapport Fardeau souligne le manque de structuration de la recherche sur le handicap en France – à l'inverse d'autres pays industrialisés : absence de visibilité, de moyens et de politique d'ensemble (chercheurs dispersés...). Le handicap est absent des priorités de la recherche comme des programmes d'enseignement général – y compris dans les filières de la santé ou des sciences médicales. L'enjeu est de faire émerger en France un champ de recherche - appliquée, mais toujours en interactivité avec la recherche fondamentale – spécifiquement dédié au handicap. Premier écueil, définir le champ du handicap : large (incluant sociologie, psychologie, recherche technologique et biomédicale) ou étroit (centré sur l'appareillage et les aides techniques)? Le Pr. Fardeau propose une définition qui s'attache aux fonctions de la personne "et donc toutes les recherches qui concernent explicitement la prévention, la réduction ou la compensation des incapacités et des limitations à la participation sociale de la personne 'handicapée'." D'autre part, il propose une série de mesures concrètes, et notamment : un appel d'offres de grande ampleur prévoyant le financement de projets de recherches pluridisciplinaires et pluriannuels ; la mise en place d'un Conseil Scientifique et d'un Institut conçu comme une tête de réseau (incluant la participation active des associations de personnes handicapées) ; un recensement exhaustif et précis des chercheurs travaillant dans ce domaine, l'encouragement à l'émergence de nouvelles équipes ; le développement de la formation des différents acteurs du champ du handicap (médecins, chercheurs, ingénieurs, tra-

“L'enjeu est de faire émerger en France un champ de recherche (...) spécifiquement dédié au handicap”

vailleurs sociaux, etc.); le rapprochement avec le monde industriel et économique ; la mise en place d'un dialogue avec l'ensemble des partenaires européens homologues.

Le Professeur THOUMIE souligne lui aussi la nécessité d'une recherche multidisciplinaire, " centrée sur la personne et les usages et non pas sur l'objet technique".

Un double défi est apparu : assurer l'accès de tous aux technologies innovantes d'une part, susciter l'intérêt de la recherche vers la personne handicapée très en amont d'autre part. Après un recensement des approches technologiques par situation de handicap (le handicap auditif n'est pas oublié, il est traité de façon pertinente et assez complète), le rap-

port dégage une quarantaine de propositions. On peut y relever : étude d'évaluation des besoins et des aides ; étude de la prise en charge des incapacités dès la conception des produits grand public, avec promotion de leur adaptation afin d'abaisser les coûts et éviter la stigmatisation du handicap ; communication des innovations destinées aux personnes handicapées avec mise en place d'une veille technologique (qui pourrait être une des missions de la future Agence Nationale du Handicap) et d'un portail internet commun ; plan d'amélioration de la prise en charge des aides techniques dans le cadre du droit à compensation : centres ressources et centres d'essai, possibilité de prêt, de recyclage ou mutualisation des aides coûteuses. ■

Pour en savoir plus :

<http://www.recherche.gouv.fr/handicap/index.htm>



L'UNISDA en quelques questions...

Le Bucodes est partie prenante d'un certain nombre d'associations ou d'organismes qui œuvrent dans le domaine de la surdité ou du handicap. Au premier rang d'entre eux, l'UNISDA, Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficients Auditifs - association qui reste sans doute assez lointaine pour nombre de nos lecteurs. Pour en savoir plus, Résonnances a rencontré Jérémie BOROY, le nouveau (depuis le 7 février dernier) et dynamique président de l'UNISDA.



Jérémie BOROY

Quelle est la mission de l'UNISDA ?

J.B : Au début des années soixante-dix, les principales associations représentatives du monde de la surdité se sont rassemblées pour porter d'une voix leurs revendications communes auprès des pouvoirs publics. C'est ainsi qu'associations de personnes sourdes (de naissance, gestuelles et oralistes), de devenus-sourds et de parents travaillent régulièrement autour de la même table. C'est ainsi aussi que l'Unisda est reconnue comme le **véritable interlocuteur légitime** des pouvoirs publics sur la question de la surdité.

Dans le cadre de cette mission de représentation, l'Unisda siège à la commission permanente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), instance régulièrement saisie par le gouvernement sur les textes et actions concernant le handicap. L'Unisda fait également partie des porte-parole du comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées, aux côtés, entre autres,

de l'APF, l'UNAPEI, la FNATH, etc.

L'Unisda est régulièrement sollicitée par d'autres instances et groupes de travail thématiques.

Par ailleurs, l'Unisda gère depuis plus de vingt ans le **centre de documentation IDDA** qui possède le fonds documentaire sur la surdité le plus important d'Europe. C'est ici qu'est réalisé le désormais célèbre bulletin vert "IDDA Infos". Une documentaliste assure l'accueil du public et une rédactrice contribue à la réalisation du bulletin mensuel. L'essentiel des ressources documentaires d'IDDA est disponible sur la base de données : www.iddanet.net

Enfin, l'Unisda anime le **Centre d'Information sur la Surdité d'Île-de-France**. Son comité de pilotage réunit les principales associations de la région, dont celles membres du Bucodes, et une permanence est assurée à Paris quatre après-midi par semaine. L'Unisda a pour ambition de développer les services du CIS et de les rendre accessibles au plus grand nombre.

Comment fonctionne actuellement l'Unisda ?

J.B : Un **conseil d'administration** rassemble les principales associations : le Bucodes, l'Anpeda (association nationale des parents d'enfants déficients auditifs) avec l'Alpc (association pour le langage parlé complété), le Mouvement des Sourds de France, la Société centrale, l'association Loisirs Educatifs des Jeunes Sourds et le Clapeaha (parents d'enfants polyhandicapés). Ce conseil d'administration est renouvelé chaque année à l'occasion de l'Assemblée Générale.

Un **bureau** est issu de ce conseil d'administration. J'en suis le président. Paul Zylberberg, du Bucodes, et Laurent Faucillon, membre coopté, sont les vice-présidents. René Bruneau, du Mouvement des Sourds de France, est secrétaire général et Brice Meyer-Heine, du Bucodes, secrétaire général adjoint. Françoise Quérue, du Bucodes, est trésorière et Jean-Louis Dayan, de l'Anpeda, trésorier adjoint.

Une secrétaire assure l'accueil et la permanence téléphonique de l'Unisda.

Quelle est la place du Bucodes au sein de l'Unisda ?

J.B : Elle est entière ! Parmi les fondateurs actifs de l'Unisda, le Bucodes reste présent au CA et au bureau. Son expérience et sa légitimité éclairent beaucoup l'Unisda sur les questions relatives aux

malentendants et aux devenus sourds et ses compétences en matière d'aides techniques et d'accessibilité, entre autres, complètent les atouts des autres sensibilités de l'Unisda.



Quels sont les projets et les ambitions de l'Unisda ?

J.B : Ils sont nombreux... Un certain nombre devront d'ailleurs être précisés lors de notre prochaine assemblée générale. Tout d'abord, l'Unisda doit se donner tous les moyens nécessaires d'assurer sa mission de représentation. Cela passe par la mise en place d'outils d'analyse nous permettant de mieux connaître la situation des personnes sourdes ou malentendantes en France ainsi que leurs besoins. Cela passe, à notre sens, par l'installation de groupes de travail et de commissions inter-associatifs.

Les aides techniques et l'accessibilité feront l'objet d'un groupe de travail, les aides humaines seront le sujet d'un autre groupe. Une commission sous-titrage accueillera les nombreux intervenants en faveur du développement du sous-titrage et de sa qualité.

Ces travaux éclaireront l'Unisda sur ces sujets et lui permettront d'argumenter précisément ses revendications. Résonances sera invité à suivre ces travaux !

Plusieurs chantiers mobilisent actuellement l'Unisda avec, entre autres, la réforme de la loi d'orientation de 1975, et la mise en place du nouveau droit à compensation qui nous concernent directement.

Dans le cadre de l'actuel débat parlementaire sur le projet de loi relatif à l'égalité des droits et

des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées, l'Unisda propose aux décideurs un certain nombre d'amendements au projet législatif et soutient les initiatives similaires engagées par les associations.

C'est ainsi par exemple que la question du sous-titrage a été abordée. L'Unisda demande effectivement que la loi intègre une nouvelle obligation qui serait faite aux chaînes de rendre accessible la totalité de leurs programmes aux téléspectateurs sourds ou malentendants. Je pense que les lecteurs de Résonances saisiront bien la raison et l'enjeu de cette forte revendication. Le gouvernement et les sénateurs n'ont finalement pas repris la proposition de l'Unisda mais les députés répondront peut-être à cette forte demande lors du débat à l'Assemblée Nationale qui devrait avoir lieu en mai ou juin prochain. Je vous invite à relayer notre revendication auprès des parlementaires de votre région en leur expliquant en quoi la télévision nous est nécessaire au quotidien et combien l'absence de sous-titrage nous est handicapante. ■

N.D.L.R. : un prochain numéro de Résonances reviendra sur les projets de l'Unisda et le texte de loi actuellement discuté au regard de ses dispositions qui concernent les personnes sourdes ou malentendantes.

Jérémy Boroy



Âgé de 27 ans, **Jérémy Boroy** est sourd profond de naissance et fait partie de la première génération à avoir bénéficié en France du **Langage Parlé Complété en famille**.

Après des études de journalisme et de communication politique (Institut d'Études Politiques de Paris), il assume les fonctions de journaliste, d'assistant parlementaire et d'enseignant ; auxquelles se rajoute désormais la présidence de l'UNISDA.



Association de Réadaptation et de Défense des Devenus Sourds

L'ARDDS, membre fondateur du Bucodès, est adhérente à celui-ci depuis sa création en 1972. Cette association à dimension nationale est surtout connue par la qualité et la diversité de ses publications. Pourtant ce serait dommage d'ignorer qu'elle a de nombreuses cordes à son arc !

Fondée en 1968, l'ARDDS est la première association nationale de devenus sourds par le nombre de ses adhérents, dispersés dans toute la France. Elle est basée à Paris et compte actuellement 6 sections régionales : en Bretagne, en Loire atlantique, en Moselle, dans les Alpes et dans le Centre.

Ses buts sont de mieux faire connaître les besoins spécifiques des devenus sourds, et malentendants, de favoriser leur intégration sociale et leur insertion professionnelle. L'ARDDS cherche à développer l'entraide et à améliorer les aides techniques et l'accessibilité.

La revue la Caravelle

La Caravelle, revue de l'ARDDS, a été créée avant même que l'association ne soit officiellement déclarée. Ce nom, insolite, a été



choisi par un petit groupe amical de devenus-sourds qui avait l'habitude, depuis 1954, de se réunir chaque semaine au café "La Caravelle". Simple bulletin d'une page photocopie à ses origines, La Caravelle comporte aujourd'hui 24 à 30 pages. Elle paraît quatre fois par an, avec parfois un numéro supplémentaire. Ses concepteurs améliorent régulièrement sa présentation tout en cadrant avec l'actualité. Elle en est actuellement à son 165^e numéro et est diffusée en 1000 exemplaires.

Formation à la lecture labiale

L'ARDDS a toujours placé l'apprentissage de la lecture labiale au centre de ses préoccupations. A Paris, les cours de lecture labiale sont

hebdomadaires et reçoivent régulièrement une quarantaine d'élèves. Des cours analogues existent dans certaines sections régionales, en particulier à Vannes, à Ploërmel et à Nantes.

L'une des actions les plus remarquables de l'ARDDS est l'organisation de stages annuels. Ces stages de 15 jours ont lieu au mois d'août, en deux sessions rassemblant chacune une cinquantaine de stagiaires, parmi lesquels des devenus sourds récents et aussi de fidèles partisans qui y reviennent chaque année. Ces stages peuvent être pris en charge par les employeurs au titre de formation professionnelle continue ou de reclassement. De même, ces stages sont ouverts aux orthophonistes et aux élèves orthophonistes qui désirent se perfectionner dans cet enseignement. Les cours d'initiation sont assurés par Jeanne Garric, professeur émérite dont l'excellente méthode analytique inspire les orthophonistes qui animent les autres niveaux. Ces stages, où règne la convivialité, sont l'occasion de rencontres enrichissantes entre devenus sourds et malentendants de toutes les régions de France. Les cours ont lieu le matin et les après-midi sont consacrés à la découverte des sites touristiques locaux. Depuis 20 ans, chaque année une nouvelle région est choisie. En 2003, c'était le Cantal. En 2004, ce sera le Pays basque.

Actions en faveur des techniques d'accessibilité

Une autre préoccupation majeure de l'ARDDS est de promouvoir les techniques d'accessibilité : participation aux tests de prototypes (France-Télécom, Bouygues-télécom...), conseils dans l'installation des aides techniques dans les lieux publics, participation à des conférences sur la surdité (EDF, CCAH, Ville 2000...), formation sur l'accessibilité (CNRH, SNCF, RATP, groupe Taitbout, Conseils régionaux du Tourisme).



Aide au Tiers-monde

L'ARDDS réalise, en partenariat avec l'association "Sud-Ouest Sans Frontières", des actions de solidarité à l'intention du Centre Verbo-tonal de Dakar. Ce Centre, dépendant du ministère de l'Éducation du Sénégal, accueille une centaine d'élèves sourds totaux, profonds ou malentendants, âgés de 4 à 19 ans. Les professeurs sénégalais enseignent en français avec l'aide du langage gestuel et de la lecture labiale. L'ARDDS envoie régulièrement à Dakar des appareils auditifs usagés récoltés parmi ses adhérents ainsi que des livres pour enfants sourds édités par le Pôle Éditions. La directrice du Centre est venue assister à un stage de Lecture Labiale de 2002 au titre de transfert de compétence.



Trois présidents réunis lors de la remise de prothèses auditives pour le Sénégal:
René Cottin (1970)
Jean-Pierre Loviat (1996)
Martine Renard (2003)

Sorties, Loisirs

A Paris, l'ARDDS organise des sorties culturelles spécialement destinées aux devenus sourds et malentendants : musées, monuments, promenades dans le vieux Paris...

Publications du Pôle Éditions

Le besoin d'informations écrites sur les surdités est considérable, d'autant que l'écrit est le vecteur privilégié de communication des devenus sourds. C'est pourquoi, en 1996, l'ARDDS a créé un Pôle Éditions qui va bientôt devenir indépendant. Ce Pôle est géré bénévolement. Les excédents financiers réalisés sur la vente d'un livre sont réinvestis pour financer le livre suivant. Depuis sa création, le Pôle Éditions a publié plus de douze livres et deux affiches. Parmi les livres encore disponibles, on peut citer :

- "La lecture labiale – Pédagogie et méthode", de Jeanne Garric
- "Fleurs du silence", de Catherine Maury
- "Gestes des moines, regards des sourds", de Yves Delaporte, Aude de Saint-Loup et Marc Renard
- "Le cours Morvan, - Impossible n'est pas sourd", de Marc et Martine Renard

Et aussi des livres et albums de détente et d'humour :
- "Léo, l'enfant sourd", de Yves Lapalu (deux tomes parus),

- "Là-bas y'a des sourds", de Pat Mallet
- "Les sourdoués" de Sandrine Allier

A signaler que, sur son site Internet, le Pôle Éditions a mis en ligne un très intéressant "Tableau des aides techniques, humaines et animales pour personnes sourdes ou malentendantes", ainsi que 7 brochures sur l'accessibilité du cadre de vie pour les personnes sourdes :

Statistiques et terminologie, Suppléances sonores, Habitat, Santé, Transports, Établissements publics et Tourisme.

Sites Internet

www.ardds.org : fournit des informations générales sur l'association et affiche les dernières nouvelles.
www.ardds-editions.org : plus spécialement consacré aux publications du Pôle Éditions et à l'accessibilité.

Quelques informations sur le prochain stage de lecture labiale organisé par l'ARDDS :

Le stage se tiendra à Bayonne (Pyrénées Atlantiques) et comprendra deux sessions d'une semaine : du 16 au 23 août et du 24 au 31 août. Pour les personnes en activité, ce stage peut être effectué dans le cadre d'une formation professionnelle. Le programme consiste en un cours magistral le matin et des après-midis libres. Des sorties en car sont organisées (une journée complète et un après-midi pour chaque semaine) Les participants sont logés en pension complète. Le prix du séjour par personne et pour une semaine, excursions en car et visites comprises, est de 360 à 400 euros selon le type de chambre.

Toute personne intéressée peut s'inscrire auprès de :

Jean-Pierre Loviat,

34 avenue de la Résistance, 93100 Montreuil.

Cela sans tarder car le nombre de places disponibles est limité.



Les participants d'une des sessions de lecture labiale au Stage de 2003



L'otospongiose

Le 14 février 2004 au palais des congrès d'Aix en Provence, Surdi13 avait réuni le Dr Eveline Ferrary, directeur de recherche à l'INSERM qui supervise une étude sur l'otospongiose à l'Hôpital Beaujon (Clichy), ainsi qu'un praticien ORL d'Aix en Provence. Nous résumons ci-dessous les interventions de Surdi13 et du Dr Ferrary (le texte complet des interventions ainsi que les réponses aux questions seront disponibles sur www.surdi13.fr.st ou sur demande auprès de Surdi13)

RAPPEL SUR L'OTOSPONGIOSE, DE J. SCHLOSSER

D'après la littérature 0,6 à 1,2 millions de personnes (1 à 2 % de la population), en France, seraient atteintes d'otospongiose déclarée (stade clinique); l'otospongiose toucherait essentiellement le pourtour méditerranéen (peu de cas chez les asiatiques, aucun chez les noirs). Certaines publications font état de 10 % de la population atteinte (mais maladie non déclarée). L'otospongiose est beaucoup plus fréquente chez la femme (2 femmes pour 1 homme). Des facteurs hormonaux seraient donc susceptibles d'intervenir dans cette maladie. Il est assez fréquent que l'otospongiose se révèle ou s'aggrave au cours ou au décours d'une grossesse. La question des traitements hormonaux chez la femme (contraception orale, hormonothérapie substitutive...) est régulièrement posée en cas d'otospongiose et la réponse reste controversée. La mise en route de ces traitements doit être discutée au cas par cas avec le médecin traitant, le gynécologue et l'ORL; la grossesse est souvent responsable d'aggravation, lors d'une contraception orale les concentrations circulantes hormonales sont beaucoup plus faibles. L'otospongiose est une maladie de l'adulte jeune, se déclarant habituellement entre 20 et 40 ans. Les otospongioses juvéniles ou survenant chez le sujet âgé sont plus rares. La maladie peut être unilatérale ou plus souvent bilatérale (dans 50 à 75 % des cas). A un stade avancé les otospongieux souffrent d'acouphènes.

■ L'opération

Il existe plusieurs techniques (spacénectomie totale ou partielle -platinotomie-, avec ou sans

interposition veineuse...). Le geste opératoire est important mais ne détermine pas tout. Il est souhaitable de prendre plusieurs avis et de se donner la possibilité de choisir (interroger son ORL, consulter au CHU...). Il faut renoncer temporairement à se faire opérer en cas de rhume même bénin la veille de l'opération (risque de surdité totale de l'oreille opérée).

Le suivi post opératoire est très important: contrôle audiométrique (voie osseuse), protection contre les infections (même un rhume), protection contre le bruit (1 mois, casque anti-bruit ou autre protection prévue par le chirurgien).

■ Prévention

L'oreille d'un otospongieux est plus fragile et vieillit plus vite, il faut:

- Se protéger davantage du bruit (concert, orchestre, perceuse, tondeuse à gazon, tir au fusil, moto, ...)
 - Se protéger des médicaments ototoxiques (signaler à tout médecin le risque accru d'atteinte auditive)
 - Prendre plusieurs avis pour la contraception orale ou l'hormonothérapie substitutive
 - Soigner les infections de la sphère ORL (les inflammations aggravent l'otospongiose)
- 20 ans après l'opération 30 % des otospongieux sont appareillés (mais 70 % ne le sont pas !)

■ Ne pas rester seul et adhérer à notre réseau d'associations :

On apprend toujours beaucoup de l'expérience des autres. Si nous n'avons pas les informations que vous cherchez nous saurons vous dire où aller les chercher. Seul on ne fait jamais rien évoluer, ►



pour agir et se faire reconnaître il faut se regrouper en association. Si nous ne sommes pas assez nombreux nous ne pouvons pas faire évoluer la prise en charge de la déficience auditive.

Après ce rapide tour d'horizon J. Schlosser pose cette question :

"Pourquoi cette maladie, si bien connue depuis plus de 45 ans, si bien diagnostiquée, qui touche tant de gens en faisant basculer leurs vies, n'a-t-elle bénéficié d'aucun progrès en pharmacologie aboutissant à un traitement curatif?"

EXPOSE DU DR EVELYNE FERRARY

■ 1. Les études génétiques

En France, on a mis en évidence un groupe HLA dans lequel on retrouve plus de sujets atteints d'otospongiose. Mais aucune mutation n'a été décrite pour l'otospongiose et il y a encore beaucoup de travail à faire.

Sur le plan génétique tout n'est pas parfaitement clair, on parle de 50 % de cas familiaux mais aussi de 30 à 60 % de cas sporadiques. Les études génétiques sont difficiles à réaliser : les familles françaises sont de petite taille et la surdité est fréquente, en particulier chez nos aïeux, avec d'autres causes que l'otospongiose (bruit, prise de médicaments ototoxiques, otites à répétition...). Le mode de transmission est de type autosomique dominant à pénétrance variable (le seuil de l'audition varie d'un sujet à l'autre dans une même famille). Les études génétiques reposent sur l'analyse de marqueurs qui permet de déterminer des **locus**, c'est-à-dire une région chromosomique qui contiendrait le gène muté responsable de l'otospongiose (mais cela ne permet pas à ce stade de déterminer le gène lui-même). Par exemple, pour le système groupe sanguin A, B et O, si le père est de groupe sanguin AB, la mère B, la recombinaison fait que les frères et sœurs peuvent être AB comme le père mais avec le gène B de la mère. C'est le cas 'idéal' mais il y a des recombinaisons génétiques : deux chromosomes se croisent, se cassent et au bout du compte on retrouve sur un même chromosome des locus appartenant au père et d'autres à la mère. Un locus sera identifié grâce à des marqueurs présents uniquement chez les sujets atteints. Dans l'otospon-

giose, quatre locus ont été mis en évidence appelés **otosclerosis 1 à 4**. Sur ces locus, il existe des gènes dits "candidats" qui pourraient être responsables de la maladie : l'**aggrécane**, un gène codant pour une protéine qui intervient dans l'os et qui joue un rôle dans la matrice extracellulaire, et le **TNF α** . On travaille également sur une autre possibilité génétique : une atteinte du collagène. En France, on a mis en évidence un groupe HLA dans lequel on retrouve plus de sujets atteints d'otospongiose que dans la population générale. Mais à ce jour, aucune mutation d'un gène n'a été décrite au cours de l'otospongiose.

■ 2. La recherche fondamentale

Le transport de sulfate et le fluorure de sodium

L'otospongiose¹ est une dystrophie osseuse localisée à l'os de l'oreille interne (capsule otique) qui se traduit par une augmentation du remodelage osseux et une inflammation. Le métabolisme osseux est un équilibre permanent entre la formation (par les ostéoblastes) et la résorption osseuse (par les ostéoclastes). Chez la femme, la diminution des œstrogènes après la ménopause entraîne un déséquilibre de cette balance : la formation osseuse devient plus faible que la résorption, c'est l'ostéoporose. Nous nous sommes intéressés à cette balance formation/résorption au cours de l'otospongiose. Des étriers otospongieux² ont été mis en culture et nous avons étudié les caractéristiques des cellules obtenues. Au cours de l'otospongiose, une augmentation de la sulfatation (incorporation de sulfate) de la matrice extracellulaire (qui sert de support à la formation de l'os) a été mise en évidence et confirmée par dosages biochimiques. Nous nous sommes donc intéressés à un transporteur de sulfate particulier, appelé le DTDST. Des mutations de ce transporteur ont été décrites dans d'autres anomalies de l'os et du cartilage mais ces mutations n'ont pas été retrouvées au cours de l'otospongiose. Dans nos cultures de cellules d'étrier otospongieux, nous avons pu mettre en évidence une augmentation du transport de sulfate par rapport à celui mesuré dans des étriers témoins. De plus, il existe une corrélation entre le transport de sulfate et l'audition (en conduction osseuse) : plus la perte auditive est grande, plus le transport de sulfate est élevé. Enfin, nous avons pu montrer que le fluorure de sodium (NaF) diminue le transport de sulfate.

¹ Ces étriers sont retirés lors de chirurgie

² Ces étriers sont prélevés au cours d'opérations au cours desquelles la cochlée est détruite

Le NaF est connu pour stimuler la prolifération des ostéoblastes et participer à la formation osseuse: il a été donné pendant relativement longtemps dans le traitement de l'ostéoporose. De la même façon, on sait que le NaF stimule les phosphatases alcalines et participe à la calcification osseuse, enfin il pourrait inhiber l'action des enzymes lysant l'os et retarder la survenue de la surdité de perception.

Facteurs déclenchant de la maladie

- Première hypothèse: le virus de la rougeole (un laboratoire allemand avait trouvé des traces du virus dans des oreilles d'otospongieux).

A partir de culture primaire d'étriers otospongieux, nous avons réalisé des études en immunofluorescence, nous avons utilisé une technique de biologie moléculaire très performante (RT-PCR) qui permet d'amplifier la quantité de matériel viral et ainsi de le détecter.

Nous n'avons trouvé aucun argument en faveur de la présence du virus de la rougeole dans nos échantillons. Du fait de la vaccination, la rougeole devient relativement rare en France ; si le virus de la rougeole est un facteur déclenchant, une diminution des cas d'otospongiose devrait être observée dans les années à venir. Il nous reste donc à attendre quelques années pour pouvoir confirmer ou infirmer cette hypothèse.

- Deuxième hypothèse: les phénomènes auto-immuns. Dans le cas de l'otospongiose, il s'agirait d'auto-anticorps dirigés contre le collagène de type 2. L'idée actuelle est que ces auto-anticorps participeraient à l'entretien de l'inflammation sans en être la cause.

- Une dernière hypothèse serait la combinaison des deux précédentes: une infection virale localisée à l'os mais non active et une auto-immunisation qui entretiendrait les lésions.

La surdité de perception associée

L'os atteint sécrète des enzymes électrolytiques; on pense que ces enzymes détruisent le tissu de la cochlée ce qui fait évoluer l'otospongiose vers une surdité de perception. Cette hypothèse reste à vérifier.

3. La recherche clinique

Les patients hospitalisés dans le service ORL de l'hôpital Beaujon pour une otospongiose bénéficient tous d'un scanner. A partir des clichés de 11 patients atteints d'otospongiose (3 hommes et 8 femmes) nous avons pu mesurer la densité de l'os. Elle est diminuée de façon symétrique alors que l'atteinte auditive est généralement asymétrique, ce qui reste inexplicable.

EN CONCLUSION

Le fluor³ est le seul traitement médical avec une efficacité sur l'évolution de la courbe osseuse (cf. encadré). Ce traitement peut être donné en complément du traitement chirurgical. Il est prescrit à la dose de 10 mg par jour. Les diphosphonates parfois proposés (ils inhibent l'activité des ostéoclastes) ont une efficacité non prouvée et sont déconseillés du fait de leur ototoxicité. Les flavonoïdes⁴ (anti-oxydants et régulateurs de la circulation capillaire) augmentent in vitro la synthèse du collagène mais leur effet bénéfique chez l'homme n'a pas été démontré. Dans les formes très évoluées, les options possibles sont la platinotomie associée à une prothèse auditive conventionnelle ou à un implant cochléaire. Si l'hypothèse d'auto-immunité au cours de l'otospongiose se confirmait, un traitement adapté pourrait être proposé, ce qui serait une véritable avancée. ■

N.D.L.R.: ceci peut constituer une réponse à la question de J. Schlosser

³ Le NaF est notamment commercialisé sous le nom de Zymafluor (pastilles dosées à 1 mg) ou Fluorex (liquide), prendre l'avis de son médecin.

⁴ Les Flavonoïdes sont des substances phénoliques d'origine végétale, connues surtout pour être les pigments des tomates et des poivrons! En médecine, ils sont utilisés couramment comme médicaments vasculoprotecteurs

E. Ferrary a présenté un extrait d'une étude de Glasscock et Shambaugh, 1990 : une trentaine de patients otospongieux ont été suivis pendant 12 à 14 ans.

- avant l'administration de fluor on observe tout d'abord l'évolution dramatique de la surdité de perception en une douzaine d'années (entre 4 et 1 dB par an).
- à l'administration du fluor : 15 patients voient leur audition remonter de 10 dB en 2 ans puis se maintenir les 2 années suivantes, 12 patients voient leur audition se stabiliser avec moins de 5 dB de pertes en 4 ans, 3 patients continuent de voir leur audition s'aggraver



Magnésium et pertes auditives

Si l'anatomie de l'oreille est bien connue, son fonctionnement garde encore quelques mystères... La recherche médicale explore différentes voies pour comprendre les pathologies auditives et les soigner. Actuellement peu de traitements existent, aussi sommes-nous à l'affût de toute étude suggérant une nouvelle piste... qu'en est-il de la piste Magnésium ?

Une exposition prolongée aux bruits forts peut être responsable de perte auditive.

Actuellement, en France, la surdité est la 2^e cause de maladies professionnelles. Une étude en double aveugle a suivi pendant 2 mois 300 militaires. Une supplémentation quotidienne en magnésium a permis de protéger leurs oreilles de lésions induites par le bruit. La dose de 167 mg, relativement faible, a permis cependant d'augmenter les niveaux de Mg dans les cellules et apparemment de jouer un rôle protecteur. La modification du seuil auditif était, de façon significative, plus fréquente et plus sévère dans le groupe placebo que dans le groupe magnésium, surtout dans les cas de dommages bilatéraux. Cette modification était négativement corrélée au taux de magnésium contenu dans les cellules rouges du sang, et plus particulièrement au magnésium des cellules mononucléaires. A long terme, la prise de petites doses de magnésium n'a pas provoqué d'effets secondaires. Les auteurs concluent que cette étude permet d'introduire un produit naturel efficace pour réduire les dommages auditifs chez les populations exposées au bruit.

Une autre équipe de chercheurs a conduit des travaux pour reproduire ces résultats. Cette

étude portait sur des soldats de l'armée US, qui avaient été exposés régulièrement à des bruits potentiellement traumatisants pendant 10 à 15 ans. Dans ce cas, les prélèvements sanguins effectués après période de silence de 15 heures et diète ne révélèrent aucune corrélation significative entre les seuils audionumériques et les teneurs en Mg. La perte auditive provoquée par le bruit est, de façon significative, plus grande chez les rats alimentés avec une nourriture déficiente en magnésium que chez ceux ayant une nourriture riche en magnésium. La façon dont le Mg protège la fonction auditive n'est pas clairement expliquée. Des études sur les animaux suggèrent que des déficiences en Mg peuvent augmenter le stress des cellules impliquées dans l'audition. Cependant chez l'homme, les déficiences en Mg semblent rares et il est possible qu'une supplémentation agisse de façon tout à fait différente.

En conclusion, il est prématuré de se jeter sur des gélules de Mg pour soigner sa surdité ! Toutefois, cette voie semble prometteuse pour la protection des cellules auditives des personnes exposées aux bruits. ■

Références : Journal d' Oto-laryngologie - jan-fév 1994 et Journal de la Société Américaine d'Acoustique - juillet 1983



**Centres d'audioprothèse
ouverts à tous**

- ESSAIS sur rendez-vous
- PRÊT de prothèses
- SUIVI de l'appareillage
- VENTE de piles, réveils, téléphones, systèmes lumineux, etc...
- ASSURANCE : perte, vol, réparation
- REPARATION rapide dans nos ateliers

SURDICOM

UN RENDEZ-VOUS SERVICE DES SOUDES




12 rue Anne Boivent
BP 60236
35302 FOUGERES CEDEX
☎ 02 99 94 86 79
Fax 02 99 99 69 27
surdicom@wanadoo.fr

177 av Général Patton
35700 RENNES
☎ 02 23 20 04 10
Fax 02 23 20 04 11
surdicom.rennes@wanadoo.fr



Malentendance et insertion professionnelle

Selon la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987, toutes entreprises privées de plus de 20 salariés a pour obligation d'employer 6 % de personnes handicapées. Mais les chefs d'entreprise préfèrent payer l'amende plutôt que d'embaucher des personnes handicapées. Ceux qui font l'effort sont ceux qui ont connaissance de cette situation dans leur famille ou autour d'eux... Trouver un emploi, le conserver est encore trop souvent une gageure pour le malentendant.

■ Financement d'une aide auditive

Malheureusement la plupart des entreprises n'atteignent pas le quota obligatoire de personnes handicapées. Dans ce cas elles doivent verser au Fond d'Insertion Professionnelle une contribution annuelle de 300 à 500 fois le SMIC horaire par handicapé manquant. Ce fond permet à l'AGEFIPH d'apporter aux personnes handicapées en situation de préparation (étudiants), d'accès (chômeurs) ou de maintien (salariés) dans l'emploi, des solutions individualisées de compensation de leur handicap. Cette aide peut consister en une participation à une acquisition de matériel ou à une prestation d'aide humaine à la communication. L'achat d'une prothèse auditive, l'installation d'une boucle magnétique dans un bureau de travail, des prestations d'interprète en langage des signes pour un examen ou une formation sont des exemples de situation pour lesquelles l'AGEFIPH peut être sollicitée. Pour cela il est nécessaire de construire un dossier avec un projet professionnel : par exemple pour un étudiant la soutenance d'un mémoire devant un jury. Certaines entreprises ont passé une convention avec l'AGEFIPH. Dans ce cas la contribution pour salariés manquants n'est pas versée au Fond de l'Insertion Professionnelle mais en contrepartie ces entreprises, doivent investir un montant équivalent dans des actions d'insertion de leurs handicapés. Pour prétendre à ces aides (AGEFIPH ou intra entreprise) il est nécessaire d'être déclaré travailleur handi-

capé par la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel). Pour cela il faut demander à la COTOREP le formulaire de demande personne adulte handicapée (n° 61-2244) et le faire remplir par son médecin traitant, un audiogramme est nécessaire. La durée d'instruction du dossier varie entre 3 et 6 mois. La reconnaissance est généralement accordée pour une période de 5 ou 10 ans.

La reconnaissance de travailleur handicapé assure également au salarié une protection en cas de licenciement économique (derniers salariés à pouvoir être licenciés).

■ L'embauche

Les étapes vont être différentes suivant votre perte d'audition :

- Si vous avez une perte légère, vous cacherez votre handicap, ainsi pas de problème particulier...
- Mais si vous êtes sourd sévère ou profond, il faut que vous vous imposiez et proposiez des aménagements de poste de travail : "Je peux faire ceci ou cela mais il me faut un téléphone spécial malentendant, il me faut un flash". Il est nécessaire que vous connaissiez tout ce qui peut vous aider techniquement mais il est aussi indispensable de connaître vos limites. Soyez juste et raisonnable avec vous-même : si vous vous imposez des tâches trop lourdes, vous déprimerez et vous ne serez pas bien dans votre travail.

Contacts :

AGEFIPH Délégation régionale Ile-de-France : 192, av. Aristide Briand. 92226 BAGNEUX CEDEX

Site internet :

<http://www.agefiph.asso.fr/>

Vous y trouverez l'adresse des autres délégations régionales.

L'adresse COTOREP Hauts De Seine, 13 rue de Lens. 92022 Nanterre CEDEX. Tel : 0 147 864 200

L'adresse des centres **COTOREP** des autres départements peut être consultée sur le site :

<http://www.handicap.gouv.fr/ministere/cotorep/france.htm>

La liste des entreprises qui ont passé une convention peut être consultée sur le site :

http://www.agefiph.asso.fr/htm/employeur/les_conventions/fr_1.htm. Quelques exemples : 3 Suisses France, Aéroports de Paris, Air France, Alcatel, Auchan, Banque de France, Bull, Carrefour, Casino France, CNP Assurance, CEA Grenoble et Saclay, EDF GDF, Euro Disney, Groupe Accor, ADECCO, Credit Lyonnais, VEDIOR BIS, THALES... Les salariés handicapés de ces entreprises doivent s'adresser directement à leur service du personnel qui a créé une antenne chargée de gérer ces fonds.



L'assistance humaine : les preneurs de notes¹

(Témoignage de René Cottin)

Quand on parle d'aide aux handicapés auditifs dans la vie professionnelle, on pense surtout aux moyens modernes fournis par l'électronique et l'informatique, en oubliant trop souvent la simple assistance humaine. J'étais directeur technique dans une filiale du groupe ELF quand une surdité profonde me frappa : cophose totale d'un côté, perte de 95 dB de l'autre. Mon appareillage étant peu efficace, il me fallut compter essentiellement sur la lecture labiale : donc plus possible de téléphoner, ni de comprendre les propos multiples tenus au cours des réunions de travail. On me rapatria sur Paris où l'on me confia un poste de complaisance, baptisé "expert conseiller auprès des jeunes ingénieurs". J'étais proprement mis sur la touche. Toutes mes ambitions professionnelles s'écroulaient. Ce fut une période noire qui dura plusieurs années...

Et puis la chance arriva. Suite à la fusion avec une autre compagnie pétrolière, il y eut des échanges de

cadres. Je fus repêché et muté à Pau, à la tête d'un département de recherche comptant une centaine de personnes. Pour affronter ce qui aurait pu devenir une aventure suicidaire, j'avais posé une condition : bénéficiaire de l'assistance permanente d'une secrétaire preneuse de notes. L'expérience fut tentée. Cette secrétaire prenait mes coups de téléphone, me répétait ce qu'elle entendait puis me passait l'appareil pour que je puisse répondre. Mes interlocuteurs prirent vite l'habitude de ce système et le préféraient aux communications non interactives par fax ou par internet. Mais c'est surtout dans les multiples réunions que cette assistante s'avéra la plus précieuse. Elle se plaçait à mon côté et écrivait sur un cahier l'essentiel des débats. Elle me prévenait quand je devais prendre la parole et m'aidait à contrôler la hauteur de ma voix. Elle m'accompagna dans mes courtes missions à l'étranger. Cela dura valablement une quinzaine d'années, jusqu'à mon départ en retraite.

A partir de ce témoignage, on peut se poser plusieurs questions :

- Doit-on considérer cette expérience comme unique ?

- Cette expérience est-elle applicable à divers postes de travail ?

- Est-ce une solution onéreuse ?

Mon expérience n'est pas unique. J'ai connu, dans d'autres branches industrielles, deux ingénieurs devenus sourds qui ont bénéficié de l'aide d'un preneur de notes et il existe probablement bien d'autres cas non répertoriés. L'assistance par preneur de note est certainement applicable à d'autres postes que ceux de cadres industriels ou commerciaux. Elle est en fait nécessaire pour tout employé sourd profond devant utiliser fréquemment le téléphone et participer à des réunions de travail. Pour les communications téléphoniques comme pour les réunions de travail, où le sourd profond se trouve isolé au milieu de bien-entendants il n'existe pas actuellement de solutions alternatives : les amplificateurs et boucles magnétiques sont insuffisants, la vélotypie est trop onéreuse pour convenir aux cas individuels et la reconnaissance automatique de la parole est encore inopérante.

Dans la vie professionnelle moderne, où les communications inter-services prennent de plus en plus d'importance, les réunions de travail se développent à tous les niveaux hiérarchiques. Des techniciens, des agents commerciaux, des gestionnaires, atteints de

surdité profonde, ont besoin, eux aussi, de l'aide incomparable des preneurs de notes.

Cette forme d'assistance coûte beaucoup moins cher à l'entreprise qu'on pourrait le croire. Dans mon cas, la secrétaire qui m'aidait était jeune et d'une qualification moyenne. En dehors du temps qu'elle me consacrait, elle faisait son travail normal de secrétariat. On peut donc estimer que le surcoût provoqué par mon handicap n'était que d'un demi-salaire de secrétaire ; dépense largement compensée par le fait que mes compétences étaient mieux exploitées que dans un poste subalterne. Globalement, ELF n'y perdait rien !

Il peut cependant arriver qu'un chef d'entreprise hésite à accorder à un devenu sourd l'assistance d'un preneur de note, en estimant la dépense à engager trop importante. Il faudrait donc que des mesures incitatives soient prises pour vaincre de telles réticences. Ces mesures semblent envisageables dans le cadre de la loi 1975, actuellement en cours de révision, et qui accorde une place importante à l'insertion professionnelle des handicapés.

¹Ici il s'agit de prise partielle de notes. La prise en notes consiste à une retranscription intégrale et nécessite une réelle formation.



M. T nous livre son 'parcours de combattant'

(Témoignage)

A 22 ans, Infirmière DE, diplôme en poche, j'ai été embauchée sans problème au CHR de Rennes où j'avais fait mes études, je n'étais alors que sourde légère non appareillée, j'ai donc caché mon handicap.

A 26 ans après 2 grossesses, ma surdité s'est accentuée, j'ai été appareillée, bien sûr, toujours décidée à cacher ma surdité. Je ne portais qu'un intra avec lequel je téléphonais sans l'ôter, sans attirer l'attention. Je travaillais à mi-temps de nuit dans un service de médecine.

A 32 ans, j'ai voulu reprendre un travail à temps complet de jour, je me suis retrouvée en service de Chirurgie. Dans ce service, tout a changé, tout allait très vite, il y avait davantage d'interlocuteurs. Ma surdité avait évolué encore, j'ai été obligée de porter des contours d'oreille et d'afficher une surdité que je n'acceptais pas encore ; cependant elle était évidente. Il aurait été préférable pour tout le monde que je le dise ouvertement : 'je suis sourde, faites comme cela avec moi', mais je ne le pouvais pas.

Un jour, j'ai été convoquée chez la surveillante générale de chirurgie, elle m'a demandé quels problèmes j'avais. Je lui ai avoué que j'avais des problèmes auditifs, elle m'a dit ne pas pouvoir me garder en chirurgie, il fallait que je retourne en médecine. Je devais m'estimer heureuse d'avoir un travail : « Dans le privé, vous seriez en invalidité ! ». J'ai encaissé, pourtant je donnais tout mon temps à l'hôpital, nous avons beaucoup de travail. Pendant cette période, j'ai été seule à combattre et à subir, j'étais vraiment triste et à la limite de la déprime.

Je me suis donc présentée à la surveillante de médecine d'hématologie, elle a accepté de me prendre malgré mon handicap j'y suis restée 10 ans. M'occuper des malades en fin de vie a relativisé ma perte d'audition. J'étais bien acceptée et heureuse.

Cela a été le début de l'acceptation du handicap et j'ai voulu mettre mes connaissances et mon expérience au service des autres. Il n'y avait pas d'association de devenus sourds à Rennes. Je suis venue ici, j'ai appris le langage des signes ; j'ai vu des sourds de naissance, heureux, et vivants sans problème. Cela a été une découverte révolution-

naire, j'ai appris leur culture.

J'ai créé avec Olivier, un dentiste sourd de naissance, une section de l'ARDDS. Il n'y a jamais eu beaucoup d'adhérents, puis Olivier a laissé tombé, j'ai continué en sourdine et j'ai déménagé sur Saint Malo. J'ai repris l'association avec Klervia, elle est entendante et m'aide pour l'informatique. Klervia, étudiante de 3e année 'Conseillère sociale et familiale' a fait son mémoire de fin d'études sur les besoins d'accompagnement des sourds et devenus sourds dans les démarches de la vie de tous les jours. A Saint Malo, j'ai regroupé quelques malentendants, mais je suis bien loin de répondre à mes objectifs. Il n'y a pas de moteur et le temps manque...

A 42 ans ma surdité est devenue profonde, la surveillante du service est partie en retraite. Une nouvelle l'a remplacée. Celle-ci ne me faisait pas confiance, elle avait peur qu'il arrive quelque chose. Elle me suivait dans les chambres des patients, m'épiait et m'angoissait. En sortant de la chambre, elle me disait : "Vous n'avez pas compris ce que M. X vous demandait". Pourtant, les malades m'appréciaient, je leur disais que j'étais sourde, qu'il fallait me parler en face. Il n'y avait pas de problème. Un jour, elle a trouvé un prétexte (je n'ai toujours pas compris la faute commise) pour m'envoyer à la Direction. J'ai perdu confiance en moi et j'ai accepté de perdre mon poste d'infirmière. J'occupe actuellement un poste de secrétaire dans un service de consultation. J'ai beaucoup pleuré mais depuis 2 ans je me suis habituée à ce poste, je travaille 4 jours par semaine.

J'ai bien sûr demandé un poste d'infirmière à Saint Malo. Là aussi j'ai pris une claque, malgré de sérieuses références de la part de la Directrice des Ressources Humaines du CHR de Rennes. J'ai rencontré la Surveillante Générale qui m'a gentiment fait savoir que je n'avais pas plus de chance d'être reclassée à Saint Malo. Donc je ne me bats plus, je me suis résignée et j'ai de la chance d'avoir encore un travail.

Le monde du Travail n'est ouvert qu'aux plus forts mais il ne faut jamais baisser les bras. Ne pas avoir peur de la hiérarchie. Un accident de santé est vite arrivé... même aux chefs ! " ■



Les conditions d'accessibilité des devenus sourds et malentendants à la Culture.

Nos associations œuvrent pour améliorer l'accessibilité dans leur région. Mais sur le métier, il leur faut sans cesse remettre l'ouvrage : informer, expliquer, montrer, convaincre...et toujours persévérer! Invité au colloque international organisé par l'association languedocienne de recherche économique et sociologique (ALRES), à Montpellier, sur le thème Culture et Handicap M. Robert RAUFAST, Président de SURDI 34 a présenté cet exposé exemplaire.

La notion d'accessibilité est perçue habituellement comme le moyen d'écartier ou de lever un obstacle matériel qui contrarie ou empêche le déplacement de la personne handicapée. Elle est bien moins évidente dans le cas du malentendant, d'autant plus que son handicap est invisible. Dans la vie courante entendre et comprendre sont équivalents. Ces deux termes ne sont plus du tout pour le malentendant car il ne comprend pas forcément ce qu'il entend. Le plus souvent il se retrouve dans la même situation que s'il était à l'étranger aux prises avec un langage dont le sens lui échappe.

On mesure toutes les conséquences de ce défaut de compréhension sur la fonction de communication qui devient difficile et parfois impossible à établir, surtout dans notre société, construite sur un besoin omniprésent de communiquer. Ce sont les relations avec l'entourage familial et professionnel, l'usage du téléphone, l'écoute de la radio, de la télévision, etc., qui deviennent source de fatigue et souvent de frustration. Comprendre exige beaucoup d'attention et de concentration, c'est une action de la volonté, alors que chez les gens normaux la compréhension est la conséquence naturelle de l'audition.

On voit aussi pourquoi le fait de se trouver face à une personne qui a manifestement l'air de ne pas comprendre ce qu'on lui dit est souvent considéré comme la preuve évidente d'une incapacité psychique, d'une faiblesse d'esprit, alors que seule la transmission du message auditif au cerveau est affectée et non le fonctionnement de celui-ci.

La compensation visuelle se fait par la lecture sur les lèvres : c'est 'Voir pour Entendre' et donc, comprendre. Tous les malentendants ont recours à cette pratique d'une manière instinctive, mais les performances peuvent être améliorées grandement par l'apprentissage de cette technique avec l'aide des orthophonistes.

Dans les salles de conférences, le malentendant doit se placer pour voir le visage des orateurs avec suffi-

samment de détails. L'installation d'écrans géants ou celle d'écrans de télévision répond à ce besoin. En revanche, le doublage par superposition de voix des films ou documentaires est la solution la plus mauvaise car le malentendant est dans l'impossibilité de discriminer la parole du traducteur de celle du locuteur. La lecture labiale demande des conditions favorables qui ne sont pas toujours réunies et reste un exercice difficile dont les limites sont vite atteintes.

Le plus simple est d'avoir sous les yeux le texte de ce qui se dit. Les techniques modernes offrent des possibilités multiples de traduction de l'oral. A côté de la prise en notes assistée dont bénéficient certains étudiants de l'enseignement supérieur, la vélotypie, système de sténotypie améliorée reproduit sur un écran le mot à mot dans une orthographe irréprochable. Mais son coût élevé le limite à des réunions de grande importance, comme les congrès.

A la demande des associations, le sous-titrage s'est développé à la télévision : films, documentaires, jeux, journaux télévisés, débats. Avant ce progrès, les malentendants ont fait longtemps leur miel des films en version originale sous-titrée.

Les logiciels de reconnaissance vocale s'améliorent progressivement malgré les inconvénients des homophonies, et surtout le besoin d'apprentissage de la voix du locuteur ce qui exclut les débats.

Les pièces de théâtre peuvent être suivies par le recours au livret électronique qui donne en synchronisation le texte des acteurs. Son inconvénient est de nécessiter un va-et-vient visuel entre l'écran de lecture tenu sur les genoux et la scène où évoluent les acteurs. Les grandes salles d'opéra comme l'Opéra-Bastille sont équipées d'écrans de sur-titrage qui déroulent le texte du livret en même temps que l'action.

L'informatique avec l'Internet est le moyen idéal de communication avec sa messagerie, ses forums de discussion. Les sites de visites virtuelles des grands Mu-



sées, la consultation des encyclopédies offrent une richesse considérable d'accès à la culture. Leurs contenus sont de plus en plus vulgarisés par le transfert sur DVD avec le choix de lecture en plusieurs langues. L'expansion de l'Internet a multiplié les possibilités du Minitel dont l'usage est encore répandu chez les malentendants dépourvus d'ordinateur.

Tous ces moyens d'aide à la communication basés sur la compensation visuelle sont à la disposition des personnes non appareillées. Pour leur part, les malentendants appareillés bénéficient d'un système d'amélioration du son lui-même par le recours au phénomène d'induction magnétique connu sous l'appellation banalisée de boucle magnétique¹.

Ce dispositif simple permet aux malentendants, porteurs d'appareils de correction auditive, d'entendre avec une netteté exempte de parasites, interférences, bruits de fond, tout ce qui est recueilli par des micros ou transmis par des haut-parleurs que ce soit par sonorisation ou par un poste de radio ou de télévision. La boucle magnétique est constituée par un banal fil conducteur qui ceinture une salle ou simplement la zone que l'on désire couvrir, relié à un amplificateur qui peut être celui de la sonorisation. Elle nécessite un récepteur – prothèse auditive ou casque individuel – muni d'une bobine d'induction qui capte le son ainsi obtenu. Elle est très utile chez soi pour écouter la radio ou la télévision.

Elle est très appréciée dans les lieux recevant du public et convient parfaitement pour rendre accessibles les salles de réunions, de concert, de cinéma, dans les musées (diaporama, audio-guides). Contrairement à ce que l'on peut croire la pose de la boucle ne nécessite pas des dépenses élevées. Cependant il est indispensable de faire une étude avant toute installation.

La déficience auditive provoque la désocialisation de ceux qui en sont les victimes et se traduit par une perte de relations : familiales (ruptures, divorces) et professionnelles (changement ou perte d'emploi) conduisant à une désinsertion, à un repli sur soi et à l'isolement. Chez les personnes âgées, elle accélère la dégradation mentale. C'est peu dire que la déficience auditive provoque toujours une crise psychologique grave pouvant aller jusqu'à de sévères dépressions nerveuses.

Il devient nécessaire de se reconstruire pour vivre avec son handicap et l'accès à la culture est le meilleur moyen d'y parvenir. Que ce soit dans le domaine littéraire, scientifique, artistique, la fréquentation des oeuvres d'excellence est de nature à apporter ce supplément de force et d'intérêt indispensable pour retrouver sa personnalité, et même l'améliorer, car un handicap surmonté est souvent une source d'enrichissement. ■

¹Voir Résonances n° 13



Après les explications théoriques, il faut retrousser ses manches et prendre son bâton de pèlerin. Anne Marie Bourdet, ancienne présidente de l'association des Côtes d'Armor nous décrit ses démarches. 'O!' comme Océanopolis...

Océanopolis,

situé à Brest, est l'un des plus importants parcs de découverte des océans de France et reçoit des milliers de visiteurs tout au long de l'année. Parmi ceux-ci, un jour de juin 2001, se trouvait un groupe de l'association 'Oreille et Vie' du Morbihan en promenade de fin d'année. Au retour, malgré le bon souvenir de cette intéressante visite à la fois féerique et scientifique, quelques-uns se sentaient frustrés de n'avoir pu tout comprendre, en particulier les commentaires des

films.

Qu'à cela ne tienne ! Une lettre fut bientôt adressée à la direction du parc qui se montra intéressée par la demande d'une meilleure accessibilité pour les personnes sourdes et malentendantes. La direction saisit la balle au bond : une première réunion fut programmée le 18 décembre 2001 pour définir les besoins. A cette réunion préliminaire assistaient, outre les responsables du site, des représentants de nos trois associations bretonnes (Morbihan, Finistère et Côtes d'Armor), de



la mairie de Brest, de l'URAPEDA, et de l'ADEPEDA et de l'Amicale des Sourds du Finistère. La demande avait donc été bien perçue et étendue à toutes les formes de surdité. Après cette prise de contact pour connaître les besoins des uns et des autres, un long temps s'écoula 'sans nouvelles', mais, à notre demande, la réflexion reprit enfin le 21 juin 2002.

Pour des raisons d'indisponibilité des autres associations et de leur éloignement, il avait été décidé qu'Anne-Marie Bourdet, présidente des Côtes d'Armor mènerait le travail au nom des associations bretonnes et du Bucodes. De son côté, 'O!' avait délégué une animatrice-conceptrice (Ann Rognant) tout à fait compétente qui comprit très vite nos besoins. Pour nous la demande était relativement simple : des guides qui articulent et se placent dans la lumière (souvent tamisée autour des aquariums) et des sous-titrages pour les films. L'amicale des Sourds du 29 avait des exigences plus complexes et voulait surtout des guides signeurs en LSF. Nous demandions aussi une sécurité particulière en cas d'évacuation du site. Nous avons admis l'impossibilité de réaliser le sous titrage des films dans l'immédiat pour des raisons techniques, cette installation devant être couplée à des sous titrages en langues étrangères. Ann Rognant fit une transcription fidèle des commentaires de tous les films diffusés en continu qui nous satisfait en attendant les sous titrages dont nous guetterons l'installation, sans oublier de demander que les travaux futurs des salles de projections incluent des boucles magnétiques. Auparavant, un essai des audio-guides les avait jugés trop peu audibles par les malentendants appareillés et ce malgré un nouvel enregistrement plus net décidé par les responsables. Ann Rognant, jamais à court d'idées, proposa, pour les visiteurs DSME en visite libre, un résumé écrit des commentaires des guides agrémenté d'informations anecdotiques et même de photos aidant à se situer plus sûrement dans les trois pavillons. **Les guides, eux, sont sensibilisés à la nécessité d'articuler** (utile pour tous les visiteurs !). D'autre part, tout le personnel étant mobilisé en cas d'évacuation, une vigilance accrue

sera exigée de chacun, les alarmes visuelles ne pouvant être multipliées car elles génèrent la panique (la sécurité d'un site tel que celui-ci dépend aussi de la Protection Civile).

Pour les groupes d'enfants sourds signeurs, elle a accompli un travail remarquable avec la collaboration d'une institutrice spécialisée elle-même sourde. Ce document peut également servir aux enfants entendants pour ses explications claires et très imagées, mais il comporte un pictogramme (une petite pieuvre 'signeuse' tout à fait adorable !) pour les noms d'animaux marins et des zones particulières.

A près bien des discussions, la demande insistante de guides en LSF émise par Alain Cloître, président de l'amicale des sourds du Finistère, finit par trouver un aboutissement : "O!" va former 3 guides qui seront appelés pour les visiteurs sourds dont les groupes seront annoncés. Il faut savoir que "O!" n'emploie que des guides vacataires et que le cri-

« O! va former 3 guides qui seront appelés pour les visiteurs sourds (...) »

tère LSF n'entrait pas dans les questionnaires de recrutement jusqu'à présent. 7 réunions de travail furent nécessaires en 2002-2003 pour répondre à tous ces besoins et mettre au point le document qui sera prêté aux personnes DSME le demandant à l'accueil.

Un pictogramme "oreille barrée + mains" doit être placé aux caisses et sur les prochaines plaquettes de présentation du site, dès que 'Tourisme et Handicap' aura donné son aval. Dorénavant, la pochette de documentation écrite est donc prêtée aux visiteurs qui en font la demande ou qui sont remarqués comme déficients auditifs par les guides.

Une petite fête fut organisée le 16 avril 2003 pour concrétiser le travail réalisé en signant une convention de partenariat entre nos associations et le parc 'O!'

Nous n'avons pas manqué de situer nos actions dans le cadre des revendications du Bucodes sur l'accessibilité des lieux touristiques aux devenus sourds et malentendants. C'est une avancée importante pour nous et qui prouve que bien des lieux peuvent être facilement rendus plus accessibles au public malentendant ou devenu sourd dont le besoin est essentiellement l'écrit. ■



Appareils auditifs et téléphones mobiles : Appareils non blindés

Dans les anciens appareils auditifs (avant 1997) la question du blindage vis-à-vis des UHF (ultra hautes fréquences = micro-ondes) ne se posait guère car les téléphones mobiles étaient moins répandus qu'aujourd'hui. Maintenant avec plus de 40 millions d'abonnés à la téléphonie mobile, ne pouvoir y recourir est une pénalité supplémentaire pour le malentendant.

■ La technologie UHF est incompatible avec la position T (bobine magnétique) des appareils auditifs, car la bobine magnétique capte les UHF ce qui crée ronflements et parasites. Même en position M si l'appareil n'est pas "blindé" il y aura incompatibilité ! Et malheureusement les téléphones fixes "sans fil" s'y mettent aussi et utilisent maintenant les UHF. On parle de téléphone sans fil numérique la technique HF classique pour les téléphones sans fil est quasi abandonnée, alors qu'elle ne posait aucun problème pour téléphoner en position T. S'il y avait suffisamment de pertes magnétiques). Portable ou sans fil numérique le problème est le même : il y a incompatibilité avec la position T Dans ce cas il faut écouter en position M (cas d'un ACA blindé) ou bien utiliser un collier magnétique (ou le kit main libre) en éloignant le combiné UHF de l'ACA (50 cm peuvent suffire).

Le blindage des appareils auditifs analogiques n'a pas été mis à niveau par les fabricants qui continuent à commercialiser des appareils non blindés : à 3 cm d'un mobile l'appareil ronronne d'un crépitement très intense qui oblige à s'écartier du mobile. Le blindage n'est pas difficile : il s'agit souvent de remplacer le fil non blindé du petit micro par un fil blindé, parfois il faut aussi rajouter un peu de cuivre ou d'aluminium autour du circuit imprimé. Ce type de blindage est réalisé dans les combinés de tous les mobiles qui bien évidemment ne grésillent pas.

Les nouveaux appareils auditifs de type numérique ont tous été blindés par le constructeur (avec des différences de qualité de blindage, mais tous sont satisfaisants). Les fabricants et audioprothésistes en font un argument de vente " enfin vous pouvez téléphoner avec un portable". Les appareils auditifs numériques blindés ont des limites :

- ils sont souvent plus chers
- ils ont une bande passante en fréquence plus réduite et peuvent apporter moins de satisfaction au malentendant, notamment dans le bruit (il préférera garder un analogique)
- les appareils analogiques à ancrage osseux (BAHA)

n'ont pas d'équivalents numériques.

Un malentendant qui porte un appareil analogique sera pénalisé, ne pouvant utiliser le mobile d'un proche ou ne pouvant téléphoner avec le fixe sans fil numérique chez un ami. Le choix de ne pas blinder les analogiques apparaît alors comme un choix délibéré des fabricants pour obliger le public à passer au numérique. Actuellement en France, aucune obligation légale n'intervient pour que les fabricants fournissent des prothèses compatibles avec les technologies courantes.

Carole Rogin, directeur général de l'Association de l'Industrie Auditive, HIA, a accueilli cette nouvelle comme étant un grand pas en avant pour les consommateurs malentendants. « *C'est une grande décision, et une excellente décision, aussi bien pour l'industrie que pour le consommateur* » annonce-t-elle au magazine **The Hearing Review**. La plupart des téléphones digitaux émettent de l'énergie électromagnétique, ce qui donne lieu à des interférences et des bourdonnements dans les oreilles de l'utilisateur d'appareils auditifs. La décision de la FCC demande que des changements soient effectués dans les téléphones afin de diminuer ce bruit. L'industrie de la téléphonie mobile, pour sa part, déclare que les fabricants d'aides auditives n'ont pas assez protégé les appareils auditifs contre les interférences. La FCC a accordé une période de 90 jours ouverte à tous commentateurs, durant laquelle, l'HIA et autres groupes de professionnels et de consommateurs pourront s'exprimer sur la question.

Les utilisateurs telecoil sont également pour une amélioration. D'ici l'été 2006, un minimum de deux types de téléphones mobiles, pour chaque fabricant, doit être compatible telecoil.

Cette nouvelle réglementation, qui est très disputée, veut instaurer un label pour les appareils auditifs et les téléphones mobiles sous forme d'échelle de compatibilité. Le label permettra d'aider le consommateur malentendant à choisir un téléphone mobile qui est compatible avec son appareil auditif. ■



Ci-dessous un communiqué de presse relatif à la situation aux US

23 février 2004, Etats-Unis : *La guerre est ouverte entre téléphone mobile et appareil auditif.*

La Commission Fédérale des Communications aux Etats-Unis, la FCC, a décidé que les entreprises américaines de téléphonie mobile doivent fournir une technologie compatible avec les appareils auditifs, pour la moitié des téléphones mobiles d'ici à 2008. Cette démarche a été saluée par les consommateurs et les fabricants d'aides auditives, mais les sociétés de téléphonie mobile ont signé une pétition pour faire opposition à cette nouvelle loi. Quatre-vingt-dix pour cent des téléphones mobiles vendus aux Etats-Unis sont digitaux, mais la plupart de ces modèles sont inutilisables pour les personnes qui portent des appareils auditifs. Auparavant, il n'y avait pas de loi qui obligeait les téléphones mobiles à être compatibles avec les appareils auditifs.

Cette exemption a été levée par la FCC. Cette décision demande aux fabricants de téléphones mobiles de fournir, au minimum, deux modèles différents qui soient compatibles avec les aides auditives d'ici à 2005.

CONSEILS : afin de minimiser les interférences possibles avec les téléphones mobiles existants, vérifier les propriétés suivantes :

- Une antenne située le plus loin possible de l'appareil auditif.
- Une option qui permet d'éteindre la lumière de l'écran et du clavier.
- Un volume sonore modulable.

Sources : *Hearing Loss*, Nov. Dec. 2003, *The Hearing Review*, Vol. 10, No. 9, 2003, et *The Hearing Review*, Vol. 11, No. 1, 2004

<http://www.french.press.hear-it.org/page.dsp?page=2846#>>

**Voilà un nouveau cheval de bataille pour le Bucodes et ses associations.
Consommateurs réagissez !**

Pratique : Internet

le site Phonak



Veille internet : le site Phonak. Vous l'avez cherché ? ... J. Schlosser vous l'a trouvé !

Beaucoup de malentendants nous interrogent : "Pourquoi n'existe-t-il pas des fiches comparatives sur les appareils auditifs comme la FNAC en fait pour les appareils photos ?" Nous ne pouvons que le déplorer avec eux ! Quel enseigne ou quelle centrale d'achat osera faire ce travail ? D'autres malentendants nous disent : "si au moins on pouvait avoir un catalogue avec tout ce qu'un fabricant propose et les fiches techniques ce serait déjà pas si mal !" Hé bien il y a au moins un fabricant qui l'a fait sur Internet ! Pour l'instant les informations sont surtout disponible en anglais, mais il faut fouiller car il y a quelques mois j'arrivais à trouver les fiches techniques en français.

Par exemple allez sur : <http://www.phonak.com/professional/productsp/instrumentsp.htm>

- Là les appareils sont classés en **3 niveaux** :
 - numériques ("Digital ")
 - analogiques programmables ("digitally programmable" !)
 - et analogique (analog).

• Passons à la page des numériques :

<http://www.phonak.com/professional/productsp/instrumentsp/digitalp.htm>

et dans le tableau choisissons "supero", par exemple

<http://www.phonak.com/professional/productsp/instrumentsp/digitalp/superooverview.htm>

puis cliquons sur **Supero 413 AZ detailed information**

<http://www.phonak.com/professional/productsp/instrumentsp/digitalp/superooverview/supero413az.htm>

On arrive sur une page intéressante que l'on peut imprimer mais surtout en bas on trouve l'accès à la fiche technique

Supero 413 AZ Datasheet - http://www.phonak.com/com_datasheet_supero413az.pdf

On peut l'imprimer ou la garder sur son ordinateur. Un peu fastidieux mais tout à fait faisable. Gageons que les autres fabricants, qui pour l'instant se limitent sur leur site à une publicité toujours choquante pour les malentendants, s'orienteront vers une vraie information technique. ***Cela ne leur coûtera pas grand chose mais cela peut renforcer la crédibilité.***



C'est mon choix!

M. Yves Prouteau, ancien président de Surdi 49, pointe un oubli dans nos colonnes : la LSF. Il défend ici son point de vue : C'est mon choix!

"Je me permets de vous envoyer un article pour défendre le choix de communication de chacun, car cette langue est bien utile pour ceux qui n'ont pas la possibilité de porter un appareil. Elle n'est pas plus dégradante que de parler en articulant oralement ou de causer fort comme le font certains malentendants. A la dernière galette des rois d'Angers, beaucoup ont été désireux de la pratiquer ou d'utiliser quelques éléments de signes. A une réunion, j'ai rencontré une personne âgée qui est venue me dire: "- Pourquoi faire des signes ? alors que vous parlez..."

Stupéfait, pris au dépourvu, je lui ai répondu: "Peut-être pour vous aider à mieux comprendre un mot, une phrase..." Mais je ne savais pas quoi lui dire... Cependant après réflexion, je pense que j'aurais pu répondre: "Cela aide certaines personnes non appareillées, sourdes profondes, à mieux comprendre".

"C'est mon choix": je me suis aussi demandé si un tel débat entre Sourds, Devenus Sourds et Malentendants ne serait pas utile aux uns et aux autres, pour mieux comprendre le choix de chacun. Certains sont des personnes âgées qui, en général, préfèrent employer "l'oral" ou la parole déjà acquise avant leur surdité, qui n'apprécient pas la langue des signes ou qui refusent de faire l'effort de l'apprendre. Ils ont raison d'avoir cette préférence. Pour eux, cette "nouvelle langue", manière de signer, ils ne la comprennent pas bien, "c'est leur choix." N'oublions pas que chacun a besoin, dans la communication, d'un complément pour aider à comprendre les mots difficiles. Les Devenus Sourds, les Malentendants ont l'oral, la lecture sur les lèvres (mais parfois les mots sont insaisissables) plus l'écrit s'ils ont un bon niveau de lecture, et aussi cet indispensable appareillage qui les aide tant! Et pour les Sourds Profonds? Qu'en est-il? Ils ont eux aussi l'oral, la lecture sur les lèvres, l'écrit. Mais pour les aider à propos des mots incompris, il y a les signes ou l'alphabet en langue des signes. Pour les sourds-muets, ceux qui sont illettrés, c'est la langue des signes pure, car eux n'ont pas d'autres choix.

Tous ont raison, car seule la communication bien comprise est importante, donc à chacun son choix, respectons-le! Il faut s'exprimer de la manière où on est le plus à l'aise, sans fausse honte, c'est important ce choix pour tous. Le confort de la communication est un droit, c'est pour cela qu'il y a des interprètes pour tous. (...)

Chez les Sourds, pourquoi cette préférence pour la langue des signes? La réponse est simple, ce sont les résultats de l'éduca-

tion de chacun. C'est aussi la langue maternelle, car une maman devant son bébé sourd, prise au dépourvu, devra signer pour se faire comprendre avant l'éducation de cet enfant. Cela reste une langue maternelle inoubliable pour nous!

Dans ma jeunesse, j'ai été éduqué en oral, et avec quelques signes jusqu'à l'âge adulte. Mais avant ma surdité, j'avais déjà acquis des connaissances intellectuelles, je savais lire, parler. Et à l'âge de sept ans, suite à une méningite, je suis 'tombé' sourd, j'ai été scolarisé avec les sourds-muets. Comme eux, j'ai eu la langue maternelle issue de ma famille, les signes et l'éducation en école de sourds. Par la suite, j'ai continué à parler, à beaucoup lire, et aussi à signer, ce que je trouve plus facile que la lecture sur les lèvres. J'ai la joie de pouvoir communiquer avec tous les sourds, les devenus sourds et malentendants, même avec les entendants: c'est un grand plaisir, un gros avantage pour chaque personne sourde que je rencontre. Et c'est mon choix.

Pour les devenus sourds et les malentendants, les connaissances acquises avant leur surdité leur ont permis de corriger leur voix et de parler couramment le français. Maintenant leur appareillage est une aide pour corriger et comprendre les mots difficiles. Ces personnes préfèrent en rester là: c'est leur choix. Chacun est donc marqué par son éducation: cela, il faut bien le comprendre.

(...)On ne peut reprocher aux Sourds l'éducation reçue, on ne peut leur reprocher tel moyen de communication,

Deux choses à faire: d'abord comprendre et respecter, savoir respecter le choix de chacun, la différence des uns et des autres. Lorsque deux sourds se rencontrent, il faudra essayer de regarder l'autre avec compréhension, sympathie si l'un signe et l'autre cause oralement. Franchement quand on est sourd tous les deux, pourquoi nous opposer? Soyons solidaires, tendons-nous la main!

Faisons l'effort de nous comprendre, voilà pourquoi moi je pratique l'oral, l'écrit, la lecture sur les lèvres et cette langue des signes que je suis très fier de connaître. Je peux communiquer avec tous, c'est important et c'est mon choix. (...)

Oui, être respecté dans son choix, c'est un droit. Et ce droit s'accompagne d'un devoir, respecter le choix des autres. Si cela était admis par tous, alors oui, les faux débats seraient enfin dépassés.

Et il y aurait le juste équilibre: respecter le mode de communication de chacun et aussi ne pas faire de discrimination. Car c'est le choix de chacun. ■



L'article « Nos appareils auditifs : performances actuelles et perspectives » a suscité un abondant courrier...

Merci et sincère reconnaissance pour toutes vos initiatives via SURDI 13 et le Bucodes. Vos efforts pour nous inciter à "mieux comprendre" le bon usage des ACA ou l'importance de la recherche sur la surdité nous sont si précieux. Votre article sur les ACA est exemplaire dans ce sens. Peut-être faut-il ajouter un complément au § "entendre dans le brouhaha"? Cette faiblesse des appareillages d'amplification nous est hélas si familière. Mais je crois qu'il existe déjà un palliatif partiel localement efficace et même très efficace dans certains cas, qui mérite l'attention des malentendants appareillés. Ce sont les systèmes Phonak à micro baladeurs type Microlink et Handy-Mic : ils peuvent prendre le son à la source (la bouche du locuteur) et le transporter sur 10 à 20 m. vers l'ACA, (...) filtrant donc le brouhaha d'ambiance (et les échos, dans les salles à plafond haut!). Certes c'est encore très cher, et il y a encore bien des imperfections (la connexion du sabot à l'ACA, notamment), mais après 3 ans d'expériences, je témoigne que ce dispositif est réellement performant dans bon nombre de situations (questions d'auditeurs en amphi, repas au restaurant, conversation en voiture, réunions genre tour de table, ou même conversation dans le métro en heure de pointe : je "comprends" alors mieux mon interlocuteur bien entendant que lui me comprend. Le handicap est paradoxalement déplacé vers l'interlocuteur qui a du mal à accepter de tenir un micro mystérieux pour lui à proximité de sa bouche !)

Bien cordialement. JLM.

Réponse : De MP Pelloux

Nous avons évoqué ces systèmes dans notre n° 9 "Du nouveau dans la HF : nous avons essayé le "Conversor". Dans ce cas le récepteur est un petit boîtier suspendu à un collier magnétique. Il est équipé d'une molette de réglage du son. Bien que moins discret que les sabots à fixer sur les prothèses, il est de manipulation plus facile, moins fragile, moins onéreux (850 Euros au lieu de 1700 Euros) et n'accélère pas l'usure de la pile de l'ACA.

J'ai beaucoup apprécié l'article « Nos appareils auditifs : performances actuelles et perspectives ». (...) Pour moi, d'office, on m'a équipé d'un appareil à deux programmes - un petit poussoir permet de choisir entre un effet directionnel ou omnidirectionnel. (...)

- Les personnes de ma connaissance ont été appareillées sans aucune commutation par bouton poussoir. Pourquoi ne les oriente-t-on pas vers un système à deux programmes ? Ils se plaignent pourtant d'avoir des difficultés à comprendre dans le brouhaha. De plus, le prix qu'ils ont payé est sensiblement le même que celui que j'ai payé avec deux programmes.

- Tout n'est pourtant pas parfait avec mes appareils : (...) j'ai d'abord constaté que le niveau d'audition entre les deux programmes était sensiblement différent. (...) L'audioprothésiste a fait les retouches nécessaires (...). Mais j'espérais une amélioration dans le brouhaha, en particulier, une réduction sensible de la puissance dans les basses fréquences.

- Après plusieurs semaines d'utilisation des appareils et après expérimentation dans différents environnements, je trouvais que les mots avec des fréquences élevées (S et C de sac par exemple), n'étaient pas bien compris. J'ai demandé au prothésiste quelle était la fréquence la plus élevée : 4.000 HZ fut sa réponse. Après essai avec un réglage à 4.500 HZ, j'ai constaté une amélioration notable.

- Je constate que le bruit de mastication est relativement élevé, ce qui m'empêche de comprendre ma femme au cours du repas. (...)

Réponse de J. Schlosser :

Il n'y a pas forcément de différence de prix entre un appareil qui n'a qu'un micro omni directionnel et un appareil qui a un programme « directionnel » le prix est avant tout un choix « marketing » plutôt qu'autre chose. De plus le prix comprend le coût de l'adaptation (les réglages pendant toute la durée de vie de l'appareil) ce qui représente entre 30 et 50% du forfait total (le coût de l'adaptation est pour l'instant proportionnel au prix de l'appareil !). Ceci dit ce n'est pas parce que un appareil est muni d'un programme directionnel que cela marche... Cela marchait très bien avec les micros à double entrée, cela marchait encore très bien avec les Phonak à 2 micros... maintenant toutes les marques s'y sont mises avec plus ou moins de succès, mais on ne le répètera jamais assez, il faut essayer et ne pas se laisser abuser par des publicités aguichantes qui ne doivent en aucun cas être considérées comme des informations fiables. Répétons le, n'achetez qu'après avoir vérifié « en situation réelle » que cela vous apporte un « plus » (rien n'est jamais parfait !), sinon essayez un appareil plus classique et qui a fait ses preuves. Pour le reste vous avez constaté avec justesse que la mode est à la diminution de la bande passante dans les aigus pour éviter le larsen... C'est une erreur, cela semble avoir été dénoncé par des grands noms mais il va encore falloir attendre pour que ce soit corrigé... Le bruit de mastication peut être effectivement gênant avec un embout fermé. C'est un inconvénient majeur des intras. L'inconvénient est moindre avec des contours d'oreille car de 2 choses l'une, soit votre surdité est moyenne et on peut vous faire un embout ouvert (large évent) sans trop craindre le larsen, soit votre surdité est sévère et vous n'entendez plus guère les bruits de mastication, on peut alors vous faire un embout fermé. Discutez en avec votre audioprothésiste...

(...)Enfin le BUCODES fait une analyse rigoureuse de nos appareils ! (...)le problème n°1 à améliorer d'urgence est celui du gain prothétique le plus important et le meilleur possible, gain lié bien évidemment à celui de la qualité de l'appareil et de son adaptation. Comment peut-on continuer à nous vendre des appareils si peu performants en confort d'écoute quand le marché propose un matériel haut de gamme en Hi-Fi à des prix très compétitifs ! Comment ne pas prendre en compte dans la conception des appareils les conclusions des recherches du Pr. COLLET justifiant enfin scientifiquement les travaux anciens et récents d'ORL, d'audioprothésistes

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
Bal : Tajeau
E-mail : amdsa@wanadoo.fr
- 13 SURDI13**
11, rés. la Combe aux Peupliers
13090 AIX EN PROVENCE
Tél./Fax 04 42 64 13 57 ou 04 91 73 64 20
E-mail : surdi13@wanadoo.fr
Site : http://www.surdi13.fr.st
- 22 Association des Devenus Sourds et Malentendants des Côtes d'Armor**
15, rue du Dr Rahuel
22000 SAINT BRIEUC
Tél./Fax 02.96.33.41.76
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère, Souridine**
12, chemin de Kerdero
29170 FOUESNANT
Tél./Fax 02.98.94.96.73
E-mail : asmf.souridine@wanadoo.fr
- 34 AMEDSH Surdi 34**
46, cours Gambetta
34000 MONTPELLIER
Tél. 04 67 42 50 14
Fax 04 67 47 08 82
E-mail : surdi34@free.fr
Site : http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/
- 49 Surdi 49**
22, rue du Maine
49100 ANGERS
Fax 02 41 48 91 64
E-mail : aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
31, Rue de l'Épine
50530 CHAMPEAUX
Tel /SMS : 06.84.60.75.41
Fax 02 33 91 88 06
E-mail : 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
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39/41, rue de l'Armée Patton
54000 NANCY
Tél./Fax 03 83 28 26 96
Bal : Bruyer
E-mail : helene.marchal@free.fr
Site : www.toutnancy.com/espoirlorrain/
- 56 Oreille et Vie, Association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert
56100 LORIENT
Tél./Fax 02 97 37 57 98 (Lorient)
Tél./Fax 02 97 63 77 71 (Vannes)
E-mail : oreille-et-vie@wanadoo.fr
- 59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annapes
2, rue des Genêts
59650 VILLENEUVE D'ASCQ
Fax 03 20 67 16 95
E-mail : adsmn@fraternet.org
Site : http://www.fraternet.org/adsmn
- 65 AFIAC-Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
Chemin Suzac
65500 VIC EN BIGORRE
Tél. 05 62 96 71 07
Fax 05 62 96 83 16
E-mail : 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**
c/o M^{me} Bourru - 6, rés. Récamier
69130 ECULLY
Fax 04 78 33 36 69
- 72 AMDSS - Association des Malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 LE MANS
Tél./Fax 02 43 23 70 89
- 75 ARDDS - Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
BP 285
75962 PARIS CEDEX 20
Tél. 01 30 41 55 17
Fax 01 30 41 55 37
E-mail : ardds@hotmail.com
Site : http://www.ardds.org/
(Sections dans différents départements)
- 75 AUDIO Ile de France**
20, rue du Château d'Eau
75010 PARIS
Tél. 01 42 41 74 34
E-mail : audioasso@aol.com
- 75 F. C. S. - Fraternité Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette
75011 PARIS
Fax : 02.96.72.61.43
E-mail : fcs.malentendants@free.fr
Site : http://fcs.malentendants.free.fr/
(Sections dans différents départements)
- 76 ANDS - Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du patient,
55 bis, rue Gustave Flaubert
76600 Le HAVRE
Tel : 02.35.54.12.90
Fax : 02.32.73.35.61
E-mail : josiane.sponem@wanadoo.fr
- 77 AIFC - Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 bis, rue du Poirier de Paris
77280 OTHIS
Fax 01 60 03 48 13
Tél./Fax 01 45 88 39 42
Bal : AIFC
E-mail : helenebergmann@wanadoo.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962, Les Jardins, avenue Pasteur
84270 VEDENE
Tél./Fax 04 90 23 37 66
E-mail : maripaule.pelloux@free.fr
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants du Poitou-Charentes**
9, allée de la Vigne
86280 SAINT-BENOIT
Tél. 05 49 57 17 36
E-mail : aedmpc@free.fr

Je m'abonne à la revue

Résonnances

La revue du BUCODES

Bureau de Coordonnées des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

Vous avez été nombreux à faire un don pour aider le Bucodes à s'installer dans son nouveau local ; nous en remercions chaleureusement. Mais les travaux se poursuivent... tandis que sans relâche le Bucodes poursuit ses missions de défense et de représentation des déficients auditifs. C'est pourquoi nous nous permettons de faire appel à votre générosité, à votre solidarité, afin de nous permettre de servir de mieux en mieux l'ensemble des personnes devenues-sourdes et malentendantes. Un grand merci à vous ! Et... n'hésitez pas : venez nous voir ! Tout don fera l'objet d'un reçu fiscal.

LECTURE LABIALE

Abonnement normal : 23 € Abonnement adhérents : 12 € (réduction possible via votre association)

Soutien : 30 € ou plus Don au Bucodes : 30 € 50 € 100 € 200 € ou autres, précisez :€

Nom : Prénom :

Association :

Adresse :

A renvoyer à : Bucodes C° / J. Schlosser, 11 résidence la Combe aux Peupliers, 13090 AIX EN PROVENCE