

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

- 10** Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube  
Maison de quartier des Marrots  
23 rue Trouvassot - 10000 TROYES  
Tél : 03 25 71 04 84  
Surdi10@wanadoo.fr
- 13** SURDI 13  
11 Rés. la Combe aux Peupliers  
13090 Aix en Provence  
Tél/Fax : 04.42.64.13.57 ou 04.91.73.64.20  
surdi13@wanadoo.fr  
Site : <http://www.surdi13.fr.st>
- 22** Association des Devenus sourds et malentendants des Côtes d'Armor  
15 rue Dr Rahuel - 22000 SAINT-BRIEUC  
Tél/Fax : 02.96.33.41.76
- 29** Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère, Sourdeine  
12, chemin de Kerdero, 29170 FOUESNANT  
Tél/Fax : 02.98.94.96.73 ou 02.98.50.60.28  
ASMF@wanadoo.fr
- 30** Surdi 30  
300 ancienne route d'Alès - 30000 Nîmes  
Fax : 04 66 68 13 73  
f.arnould@wanadoo.fr
- 31** Association de Malentendants et Devenus Sourds de Midi-Pyrénées  
6 chemin Mailheux  
31270 Villeneuve Tolosane  
Tél. : 05 61 92 60 98 - Fax : 05 62 48 11 05
- 34** AMEDSH Surdi 34  
46, cours Gambetta - 34 000 MONTPELLIER  
Tél : 04 67 42 50 14 - Fax : 04.67.47.08.82  
Surdi-34@free.fr  
Site : <http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/>
- 49** Surdi 49  
22 rue du Maine - 49100 Angers.  
Fax : 02.41.48.91.64  
aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50** Association des Devenus Sourds de la Manche  
31, rue de l'épine - 50530 CHAMPEAUX  
Tél/SMS : 06.84.60.75.41 Fax : 02.33.91.88.06
- 50** Centre Social de la Brèche du Bois  
50100 Cherbourg-Octeville  
Tel 02 33 20 44 18 - Fax 02 33 20 53 25  
adsm.manche@wanadoo.fr
- 53** Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne  
15 quai Gambetta - 53000 LAVAL  
Tel/Fax: 02.43.53.91.32
- 54** L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds  
39-41 rue de l'Armée Patton  
54000 NANCY  
Tel/Fax : 03.83.28.26.96  
helene.marchal1@free.fr
- 56** Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan  
11P Maison des Associations  
12 rue Colbert - 56100 LORIENT  
Tel/Fax: 02.97.64.30.11 (Lorient)  
02.97.63.77.71 (Vannes)  
oreille-et-vie@wanadoo.fr Antenne : 32
- 59** Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord  
Centre social d'Annapes,  
2, rue Genets 59650 Villeneuve d'Ascq.  
Fax : 03.20.67.16.95  
adsmn@fraternet.org  
Antenne : 62
- 65** AFIAC Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires  
12, Chemin Suzac. 65500 VIC EN BIGORRE  
Tél/Fax : 05-62-96-83-16  
cocardp@aol.com
- 68** Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace  
63a rue d'Ilzsch - 68100 MULHOUSE
- 69** ALDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds  
6 Résidence Récamier  
Chemin du Randin - 69130 Ecully  
Tel/Fax : 04.78.33.36.69
- 72** AMDSS, Association des malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe  
Maison des Associations,  
4, rue d'Arcole - 72000 LE MANS  
Tel/Fax 02.43.28.44.12
- 75** ARDDS Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds  
75 rue Alexandre Dumas - 75020 Paris  
Fax : 01 44 62 63 24  
Minitel Bal : 3614 chez ardds  
contact@ardds.org - Site : [www.ardds.org](http://www.ardds.org)  
Antennes : 38, 44, 45, 56, 57
- 75** AUDIO Ile de France  
20, rue du Château d'eau. 75010 PARIS  
Tel: 01.42.41.74.34  
AudioAsso@aol.com
- 75** F.C.S - Fraternité Catholique des Sourds  
47 rue de la Roquette . 75011 Paris  
Tél / Fax : 02 38 62 76 14  
fcs.malentendants@free.fr  
Site : <http://fcs.malentendants.free.fr/>  
Antennes : 01, 06, 12, 17, 20, 21, 22, 31, 32, 37, 54, 59, 69, 72, 75, 76, 78, 80
- 76** ANDS - Association Normande des Devenus Sourds  
Maison du patient, 55bis rue Gustave Flaubert. 76 600 Le HAVRE  
Tel : 02.35.54.12.90 ; Fax : 02.32.73.35.61  
perfonta@aol.com
- 77** AIFIC Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires  
11, rue du Poirier de Paris. 77280 OTHIS  
Fax : 01 60 03 48 13 ou 01 45 88 39 42  
aific@wanadoo.fr ou  
helene.bergmann@wanadoo.fr
- 84** A.C.M.E Surdi 84  
962, les jardins, av. Pasteur 84270 VEDENE  
Tel/Fax: 04.90.23.37.66  
maripaule.pelloux@free.fr
- 86** Asso. des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes  
9 allée de la Vigne  
86280 St-Benoît  
Tél. : 05 49 57 17 36  
aedmpc@free.fr  
Antennes : 16, 17, 79



Je m'abonne à la revue

**Résonnances**

La revue du BUCODES  
Bureau de Coopération des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

Association reconnue d'utilité publique, le Bucodes est habilité à recevoir des dons et legs. Vous pouvez le soutenir dans ses actions en faveur des Devenus Sourds et Malentendants en lui envoyant un don (un reçu fiscal vous sera envoyé) ou en prenant des dispositions pour qu'il soit bénéficiaire d'un legs. Votre notaire peut vous renseigner.

Abonnement à Résonnances : 24 euros

Pour les adhérents d'une des associations ci-dessus (sauf abonnement réglé par votre association) : 13 Euros

Don supplémentaire au Bucodes (déductible de votre impôt à hauteur de 66% de son montant) : ..... Euros

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

Adhérent(e) de l'Association : ..... (le cas échéant)

Abonnement à envoyer à : Jean MER BUCODES "Callac" - 29860 PLABENNEC accompagné d'un chèque libellé à l'ordre du Bucodes.

# Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

n° **19**  
Trimestriel  
Juillet  
2005  
**6€**

 Vie des associations

*L'association du Nord*

 Dossier

*Les audioprothésistes et nous*

 Recherche

*Des gènes toujours à découvrir*

## BUCODES

Bureau de Coordination des associations de Malentendants et Devenus-Sourds

Groupement 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.

Membre de l'European Federation Of the Hard Of Hearing People.

Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion du Déficient Auditif).

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Le Bucodes a pour objet :

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

Adresse

73 rue Riquet 75018 Paris,

Tel/Fax : 01 46 07 19 74

E mail : bucodes@free.fr

Courrier des lecteurs : revuebucodes@free.fr

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

Bureau

Présidente : Françoise Quérueil (FCS, Paris)

Vice-président :

Paul Zylberberg (Audio Ile de France, Paris)

Secrétaire Générale :

Jeanne Guigo (Oreille et Vie, Lorient)

Secrétaire Générale adjointe :

Marie-Christine Subtil (ADSMN, Lille)

Trésorier : René Cottin (ARDDS)

Trésorier adjoint : Jacques Schlosser (Surdi 13, Aix)

Directrice de la publication : F. Quérueil

Responsable de la Rédaction : J. Guigo

Comité de Rédaction : H. Bergmann, J. Guigo,

Mp Pelloux, F. Quérueil, P. Zylberberg.

N° Commission Paritaire : 0908G80672

Photo de couverture :

Conception et Impression :

Imprim'art - 56620 Pont-Scorff

Dépôt légal : 3<sup>e</sup> trimestre 2005

## S o m m a i r e

### ■ Editorial

### ■ Vie du Bucodes

*Actualité du Bucodes*

*Accessibilité : Les Etats généraux du Handicap*

*Un petit tour... du côté des parents.*

*Avec l'ANPEDA (Fédération nationale des Associations de Parents d'Enfants déficients Auditif) nous partons à la découverte des associations qui composent l'UNISDA.*

### ■ Vie des associations

*L'association des devenus sourds et malentendants du Nord : Bientôt 20 ans !*

*Née à Dunkerque, installée maintenant à Villeneuve d'Ascq, l'ADSM du Nord est depuis bientôt vingt ans toujours aussi dynamique. Nous avons grand plaisir à lire le récit de ses actions.*

### ■ Dossier

*Les audioprothésistes et nous*

*Interview de M. ROY, Président de L'UNSAF*

*Un café au Labo*

*Textes réglementaires*

### ■ Recherche

*Des gènes toujours à découvrir !*

*Le docteur Sandrine MARLIN, tout à la fois médecin, chercheur et généticienne, travaille à l'Institut PASTEUR dans une unité INSERM qui étudie les gènes responsables des surdités. Cette unité a été la première à découvrir l'un d'eux, en 1995.*

### ■ Initiatives

*Comment sensibiliser le monde du tourisme à nos besoins ?*

*Voici l'été et pour chacun de nous la découverte du patrimoine de France et de ses richesses touristiques... découverte souvent freinée par le handicap auditif. C'est pourquoi plusieurs associations du Bucodes se sont investies dans la formation des professionnels du Tourisme. Le Bucodes lui-même s'est impliqué en Ile de France.*

*Une grande première :*

*L'Institut Francilien d'Implantation*

*Depuis un certain temps, la rumeur courait : il allait y avoir à Paris un organisme regroupant 5 Hôpitaux pour assurer le suivi des implants cochléaires. Cela semblait une entreprise ardue, voire utopique ! Pourtant voilà, c'est fait ! Une grande première...*

### ■ Malentendance,

*l'aventure au quotidien*

*Tous les jours, mal entendre nous cause des petits soucis, de grandes misères, une vraie souffrance... et parfois aussi de sérieux fou-rires ! Cette rubrique vous est ouverte, n'hésitez pas à nous partager vos aventures*

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.



## Transition...

Tandis que la France vibrait au rythme du référendum sur le projet de traité de constitution européenne, le mois de mai s'achevait, au Bucodes, par deux Assemblées Générales, dont l'extraordinaire qui a entériné le projet de révision des statuts et du règlement intérieur. Gageons que ces nouvelles règles, alliées à la volonté d'unir les forces des associations dans des actions communes, donnerons à l'Union une dynamique renouvelée, pour le plus grand bénéfice des devenus sourds et malentendants de notre pays. Gageons aussi que l'esprit européen sortira renforcé des diverses concertations et consultations : même au niveau de la surdité, nous ne pouvons plus nous limiter au seul Hexagone.

Votre revue, tout à la fois vitrine et expression des malentendants et devenus sourds, connaît un changement avec ce numéro. Maripaula PELLOUX en a animé l'équipe de rédaction depuis sa création, voici 4 ans et demi. Elle a su, avec de modestes moyens humains et financiers, donner à notre journal une présentation et un contenu qui en font une référence dans les milieux de la surdité. Amis lecteurs, vos réponses à l'enquête menée en 2003 ont témoigné de votre large satisfaction. L'équipe de rédaction et les membres des associations du Bucodes, lui expriment leur grande reconnaissance pour le travail accompli.

Tout en restant dans l'équipe, Maripaula a souhaité être déchargée de sa fonction de rédactrice en chef. J'ai accepté de prendre sa succession, avec l'accord du Conseil d'Administration du Bucodes.

J'ai conscience de la responsabilité qui incombe à toute l'équipe et à son animateur en particulier : maintenir la qualité de la revue, et même l'améliorer encore. Il nous faut faire de Résonances un instrument de notre volonté de voir réellement pris en compte notre population, les devenus sourds et malentendants, avec toute sa diversité. L'équipe de rédaction s'y emploiera. Chacun peut aussi y contribuer en alimentant le courrier des lecteurs, en suggérant des thèmes d'articles, en faisant connaître la revue autour de lui, en suscitant de nouveaux abonnements...

Vous emporterez peut-être ce numéro de Résonances dans vos bagages de l'été. Alors, pourquoi pas aussi le précédent ? Les déplacements, les vacances sont des moments privilégiés pour les contacts... et les malentendants sont si nombreux que nous avons de grandes chances d'en rencontrer au cours de l'été... et de leur faire connaître Résonances...



**RadioLight et InfraLight II**

Transmission du son sans fil par FM ou par infrarouge. Les deux versions sont également disponibles avec des récepteurs à boucle magnétique.





**Lampe-flash radio lisa**



**time flash**



**Émetteur radio lisa**

**Radio-récepteur portable**



**Installations de signalisation sans fil lisa**

Pour la transformation des signaux acoustiques, comme par exemple la sonnerie du téléphone, la sonnette de la porte d'entrée, les pleurs de bébé, etc. en signaux lumineux dans toutes les pièces de votre appartement ou de votre maison. Les émetteurs captent les signaux acoustiques et les transforment en signaux lisa qui sont transmis aux récepteurs par les prises de courant du réseau électrique existant ou par ondes radio pour le système radio lisa.



**Nouveaux réveils digitaux DS-1 et lisa DS-1/RF**

Différents modules adaptables à presque tous les réveils



**flashTEL confort II**

Pour téléphoner simplement et agréablement, le nouveau téléphone amplifié à grandes touches avec flash et bouton d'appel d'urgence.

## Entendre sans déranger.

**SMS Audio Electronique Sarl**  
 138, Grand'Rue - F-68170 Rixheim  
 Téléphone : 03.89.44.14.00 - Télécopie : 03.89.44.62.13  
 e-mail : sms@audiofr.com  
 internet : www.humantechnik.com

AZ SH 0505 F

*En vente auprès des audioprothésistes qui vous informent volontiers sur tous les produits de SMS/Humantechnik.*



Ces derniers mois, l'actualité du Bucodes a été particulièrement chargée.

Dans le cadre de la préparation de l'application de la Loi du 11 février, de nombreux groupes de travail (ministériels, inter-associatifs) ont mobilisé le Bucodes et l'Unisda autour de l'évaluation des besoins, de la compensation, des maisons du handicap, de l'accessibilité du cadre bâti, du plan métiers, etc... Il était prévu une consultation de l'ensemble des associations sur chaque décret, en dehors de l'avis obligatoire du CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées). Le seul décret promulgué à ce jour fixe le fonctionnement de la CNSA (Caisse Nationale Solidarité Autonomie). Les associations y ont obtenu le doublement de leurs représentants (6 pour les personnes âgées, 6 pour les personnes handicapées, et autant de suppléants). A noter : pour la première fois dans un organisme officiel, le "handicap sensoriel" a obtenu pleine et entière représentation puisque le CNPSAA (déficients visuels) et l'UNISDA ont obtenu chacun un poste de titulaire. A l'heure où nous écrivons, le cabinet du nouveau ministre délégué Philippe BAS, qui remplace Mme MONTCHAMP, anciennement secrétaire d'Etat, n'est pas encore constitué et il est difficile de savoir si le processus de consultation sera maintenu en l'état et si quelques uns des interlocuteurs que nous connaissons resteront en poste.

En interne, le Bucodes a tenu une Assemblée Générale Extraordinaire qui a entériné le changement de statuts : de nouvelles structures, une représentativité affinée des associations, un conseil d'administration élu sur des listes régionales devront donner au Bucodes les moyens de se développer en améliorant son fonctionnement. Ces statuts ne deviendront applicables qu'après approbation du ministère de l'intérieur, et à partir de l'AG 2006. Par ailleurs, le Bucodes a tenu son Assemblée Générale ordinaire, approuvant les documents statutaires et projets d'activités 2005 ; la réalisation de certains de ces projets sera soumis à l'équilibre financier, qui devra être effectif dès 2005. L'élection d'un nouveau bureau a été repoussée au Conseil d'Administration de novembre prochain.

Par Hélène Bergmann et Catherine Sermage

## Accessibilité : les Etats Généraux du handicap

Julia KRISTEVA, chargée par Jacques CHIRAC en 2002 d'une mission sur le handicap dans le cadre de l'un des trois chantiers prioritaires du quinquennat, a créé le Conseil National "Handicap, sensibiliser, informer, former", constitué de 150 personnalités venant de tous les secteurs (médias, littérature, sports, industrie, etc.) et... 4 représentants d'associations de personnes handicapées.

Le 20 Mai 2005, les "Etats Généraux du Handicap" préparés par ce Conseil se tenaient à l'UNESCO.

Au programme : le matin, 8 forums avec thèmes précis (vie autonome et citoyenne, vie professionnelle...), l'après-midi, séance plénière avec compte-rendu des forums du matin, interventions de diverses personnalités, Mmes S.Veil et Montchamp, Mrs Borloo et Schweitzer, etc.

Comme d'autres handicapés, nous étions invités à participer à cette intéressante manifestation, mais comment y accéder ? Les bulletins d'inscription, papiers et en ligne, mentionnaient "besoin particulier", avec trois propositions : "mobilité réduite, interprète LSF, documents braille". Rien pour les DSME ! Le Bucodes l'a signalé à Mme KRISTEVA et à l'organisation, un

concert de protestations a afflué... les réponses furent variées : *"cela coûte cher, nous avons dû faire des choix et avons pris la LSF"*, puis *"pardonnez notre légèreté... nous ferons mieux la prochaine fois !"*. Incroyable !

C'est à la toute dernière minute que nous avons obtenu la retranscription de la séance plénière, et encore uniquement dans la salle principale et non dans les salles adjacentes où le public suivait sur écran. Nous pouvons regretter que ce Conseil, qui travaille depuis plus de deux ans sur le handicap, ait délibérément méconnu tout ce qui touche à l'accessibilité pour les DSME, alors que la loi prévoit un dispositif de communication complet ne se limitant pas à la LSF. Il a finalement accédé aux demandes qui ont été faites pour la transcription écrite, mais partiellement et sans aucune publicité, alors qu'il avait certainement toutes les possibilités de rattraper cet "oubli" fâcheux. Mentionnons aussi que les salles de l'Unesco sont toutes équipées de boucles magnétiques individuelles utiles pour la traduction simultanée, mais la possibilité d'un éventuel branchement n'était signalée nulle part !

Le compte-rendu de cette journée sera diffusé sur le site [www.etatsgenerauxhandicap.ne](http://www.etatsgenerauxhandicap.ne)



## Un petit tour... du côté des parents !

*Avec l'ANPEDA (Fédération nationale des Associations de Parents d'Enfants déficients Auditif) nous partons à la découverte des associations qui composent l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion du Déficient Auditif). Une façon de mieux connaître l'ensemble des problématiques des sourds et malentendants ; de plus en plus, y compris au niveau départemental et régional, nous serons amenés à travailler ensemble.*



### Qu'est-ce que l'ANPEDA ?

Elle a été créée en 1948, refondée en 1965 par Josette Chalude, et reconnue d'utilité publique en 1975 ; la Fédération ANPEDA a été mise en place en 1994. Son but est de développer l'engagement familial dans l'éducation de l'enfant sourd et de faire reconnaître les droits des enfants déficients auditifs et de leurs familles. Une Charte du réseau ANPEDA, adoptée en 2002, rappelle nos valeurs et nos missions. Depuis fin 2000, l'ANPEDA est présidée par Jean-Louis Bosc, père de deux enfants sourds, responsable associatif en Rhône-Alpes, administrateur ANPEDA depuis 1997.

### Comment fonctionne la Fédération ANPEDA ?

C'est un réseau d'associations et de services, 1500 familles, une cinquantaine d'associations. La Fédération gère en propre un Hôpital de jour accueillant des enfants sourds avec troubles associés et un service d'assurance groupe pour les ACA ; elle fédère des services d'accompagnement en emploi formation, des pôles de soutien aux étudiants sourds gérés, par les Unions régionales (URAPEDA), et deux associations gestionnaires de services d'intégration scolaire.

### Que proposez-vous aux parents ?

Des stages parentaux d'initiation à la surdité, (3 à 5 jours), destinés aux parents de petits (jusqu'à 5 ans), sont organisés au niveau régional par des parents militants, avec le concours de professionnels. Nous publions un Bulletin "Entendons-nous" (3 à 4 par an) et nous animons un site Internet.

### Quelle est la place de la Fédération ANPEDA dans le réseau associatif ?

L'ANPEDA est membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) ;

elle est membre de groupes de travail organisés par différents Ministères ; elle est représentée au CTNERHI, à l'UNAF et à l'ACFOS. Dans le champ du handicap, elle adhère à l'UNISDA, au Comité d'Entente, au CLAPEAHA, à Droit au Savoir, au Groupe Laïcité-Intégration ; l'ANPEDA est enfin membre fondateur de la Fédération Européenne de Parents d'Enfants Déficients Auditifs.

### Quelles sont les actions et les projets de la Fédération ANPEDA ?

Porte-parole des associations de parents auprès des pouvoirs publics, l'ANPEDA est impliquée dans les groupes de travail ministériels sur les décrets et textes d'application de la loi du 11 février 2005. Nous intervenons dans les régions pour présenter les changements apportés aux droits des personnes sourdes ou malentendantes et pour connaître les actions locales et les préoccupations des parents. Nous animons un comité de pilotage national des services des URAPEDA affiliées à l'ANPEDA sur des sujets d'actualité : continuité de l'accompagnement des étudiants sourds, reconnaissance du métier actuellement dénommé "interface de communication". L'ANPEDA participera aux journées d'études nationales prévues à l'automne par l'UNISDA sur la loi et ses conséquences.

Fédération nationale  
des Associations de Parents  
d'Enfants Déficients Auditifs  
(ANPEDA)

37-39 rue Saint Sébastien  
75011 PARIS

Tél 01.43.14.00.38

Fax 01.43.14.01.81

contact@anpeda.org

Site Internet : www.anpeda.org



## *L'association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord : Bientôt vingt ans !*

*Née à Dunkerque, installée maintenant à Villeneuve d'Ascq, l'ADSM du Nord est, depuis bientôt vingt ans, toujours aussi dynamique. Nous avons grand plaisir à lire le récit de ses actions*

### *Les pionniers.*

Il y a dix-huit ans, c'est un projet un peu fou qu'a eu Marie-Jeanne, devenue sourde profonde : "Je me suis dit : rien n'est fait pour les sourds par ici ! Pourquoi ne pas tenter une expérience ?". Alors qu'elle habitait dans la région de Cassel (il n'est certainement point inutile de rappeler ici que c'est le point culminant du Nord, à 173 m), Marie-Jeanne a passé diverses annonces - dans les journaux, à la radio locale, sur les panneaux lumineux de la mairie - pour annoncer ses permanences à Dunkerque et essayer de rassembler quelques malentendants ou devenus sourds. Un jeune couple est venu à la première permanence, d'autres permanences ont suivies, et d'autres rencontres... Un jour, un orthophoniste a proposé ses services et a suggéré la création d'une association.

C'est ainsi qu'est née l'association du Nord, en juin 1989, avec Jacky Leuregans, un jeune devenu sourd profond, comme Président, Christine Lefèvre, orthophoniste, comme secrétaire, et Marie-Jeanne Bertram, comme trésorière.

Le siège était à Dunkerque et nombre de lillois (dont beaucoup de personnes du groupe FCS de Lambersart dont le soutien a été important depuis le début de cette aventure) se déplaçaient en train pour assister aux réunions. Puis, en 1991, à l'occasion d'un changement de présidence, le siège social de l'association a été transféré à Villeneuve d'Ascq.

### *Situation actuelle.*

Marie-Christine Féquant a pris la présidence de 1991 à 1996. Jean-Michel Legrand a repris le flambeau de 1996 à 2001, puis il a souhaité quitter cette fonction et Marie-Christine est de nouveau Présidente depuis avril 2001. Hélène Dussart (Noeux les Mines) est secrétaire et Jean Huart (Douai) trésorier. Ils sont épaulés par un solide conseil d'administration de 12 membres issus de toute la région.

Au vu de la situation actuelle, on peut dire que l'expérience tentée par Marie-Jeanne est une belle réussite. Des

quelques membres (à peine une dizaine) du début qui se réunissaient dans un centre social près de la plage de Dunkerque, on est passé à une moyenne de soixante-dix adhérents. Le groupe de Dunkerque est toujours bien vivant, même si ce ne sont plus les mêmes qui l'animent. Des gens des quatre coins du département sont venus nous rejoindre, et on compte également quelques adhérents du Pas-de-Calais, de la Somme et de l'Aisne.

### *Nos actions envers les malentendants et devenus sourds.*

Depuis 3 ans, nous tenons une permanence mensuelle au centre social d'Annappes, à Villeneuve d'Ascq, où est situé le siège social. Nous n'avons pas de local attitré : les gens prennent contact surtout par courrier électronique ou postal, par téléphone ou fax.

Nos réunions trimestrielles rassemblent 25 à 35 personnes... très désireuses de papoter autour d'un café et de petits fours. Mais avant d'en venir à ces réjouissances, nous proposons un petit débat sur des thèmes aussi divers que la peur chez les sourds (animé par une étudiante en psychologie) ou l'accessibilité dans les musées : en octobre 2004, nous avons reçu le président et l'animatrice du





Musée de la vie rurale de Steenwerck, dans les Flandres. Ceux-ci nous ont présenté leur musée, vidéo à l'appui, et nous avons pu exprimer nos besoins. En janvier, nous avons eu notre rituelle Galette des Rois et Marie-Claude, qui vient d'être implantée, a répondu aux nombreuses questions des autres adhérents. Grâce à la boucle magnétique et à la vélocité de l'écrivain public qui transpire sous la lampe du rétroprojecteur, nul ne reste à l'écart. Nos essais de vidéoprojection n'ont pas encore été concluants... faute de matériel et de technicien compétent, mais c'est à l'étude. Nos discussions, ainsi qu'un certain nombre d'informations, sont ensuite reproduites dans notre bulletin "ADSMN - Infos".

Les sorties annuelles de juin rencontrent toujours un franc succès, et nous entraînent chaque année dans un site différent de la région : forêt de Saint-Amand-les-Eaux, marais de Saint-Omer (balade en bachove), beffrois et vieilles rues à Douai et à Arras, ciel de Dunkerque (séance sous-titrée au planétarium de Cappelle-la-Grande). La prochaine est prévue dans un Parc archéologique, à Villeneuve d'Ascq.

## *Nos actions auprès du public et des instances officielles.*

Nous essayons de faire connaître nos besoins. Face au public et aux instances officielles, notre crédibilité se renforce. Petit à petit, notre spécificité est reconnue, mais c'est au prix d'un lourd travail d'information, de présence dans les forums, de rencontres avec les élus, les responsables culturels... Et, à ce sujet, nous déplorons que le public nous considère comme un organisme d'accompagnement social et ne réalise pas que nous sommes tous des bénévoles !

Pour l'année européenne des personnes handicapées, en 2003, nous avons beaucoup travaillé avec la mairie de Villeneuve d'Ascq : participation à des réunions sur l'accessibilité, information sur les problèmes d'audition, stand d'information avec sensibilisation particulière au handicap auditif dans une galerie marchande. Par la suite, la ville s'est équipée de 10 casques, 5 pour personnes malentendantes appareillées avec la position T, et 5 pour personnes non appareillées, ce qui permet aux malentendants villeneuvois de participer à nombre de manifestations de la ville.

Dans le cadre de Lille 2004, capitale européenne de la culture, nous avons mis l'accent sur la nécessaire accessibilité des lieux culturels : nous avons notamment pu suivre des visites adaptées de l'exposition "Mexique-Europe" au Musée d'art moderne de Villeneuve d'Ascq. La conférencière articulait bien

et nous disposions d'un texte écrit avec commentaires détaillé de certains tableaux ; une conférence des Amis du musée nous a été accessible grâce aux casques. Nous avons aussi participé à la fête à notre manière : en mai une journée folk nous a rassemblé, à l'invitation d'un groupe dont fait partie l'une de nos adhérentes. La journée se passa dans un tourbillon de musique et de danses flamandes où se sont confondus malentendants, sourds et entendants.

Nous nous efforçons aussi d'être présents dans diverses manifestations en dehors de l'agglomération lilloise : dans le Valenciennois où nous venons de participer à un forum de l'environnement sur le thème du bruit, dans le Dunkerquois (un retour aux sources !) où notre implantation progresse surtout depuis le colloque sur le handicap de septembre 2003 où notre vice-président, Jacques Bourgoïn, est intervenu, dans l'Avesnois (Maubeuge), dans le Pas-de-Calais...

Nous nous investissons dans la promotion de la boucle magnétique : très peu de lieux sont équipés dans la région, aucun cinéma sur Lille n'en possède. Beaucoup, beaucoup de travail à faire de ce côté ! Nausicaa, le centre de la Mer, va équiper une de ses salles de cinéma. Un cinéma de Lille étudie également cette possibilité.

A l'occasion des actions menées pour faire inscrire nos besoins spécifiques dans la loi "*pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*", nous avons sensibilisé, par courrier postal et électronique, les députés du Nord et du Pas-de-Calais (36 au total !). Certains ont répondu, nous ont reçu et écouté... D'autres persistent à nous confondre avec les sourds gestuels. L'information est à faire et à répéter constamment !

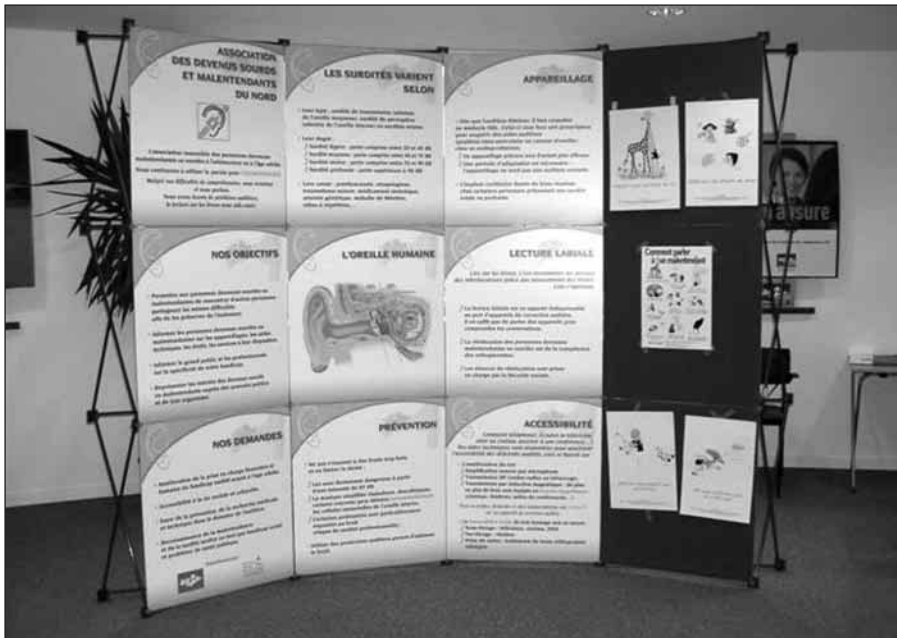
Notre dernière action, outre les permanences et stands organisés dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition avec l'AG2R et la Mairie de Lille, a concerné la promotion de la lecture labiale, en partenariat avec le Centre Montfort (CAMSP et centre de santé spécialisé dans la surdité à Lille). En la circonstance, nous avons reçu l'appui de Françoise Raach, animatrice de la Ligue belge de la Surdité, qui est venue nous présenter l'expérience de son pays où les malentendants se chargent eux-mêmes de l'apprentissage de la lecture labiale. (Chaque année d'ailleurs, plusieurs membres de l'association participent aux week-ends de lecture labiale, organisés par la LBS). Cette journée d'information fut une réussite puisque nous avons compté une trentaine de participants, dont une dizaine d'orthophonistes.





## Nos moyens d'information.

En 2003, la CRAM Nord Picardie nous a financé 10 000 dépliants de présentation de l'association. En 2004, nous avons pu acquérir, grâce à des subventions de l'AG2R et du Conseil Régional, un stand-parapluie qui constitue un précieux élément pour animer les forums. Nous sommes fiers du travail réalisé pour la conception des panneaux. !



## Nos projets et nos ambitions.

Un de nos objectifs, pour cette année 2005, est d'acquérir un vidéoprojecteur et un ordinateur portable, afin de mieux transcrire nos réunions, et aussi de faire la promotion de ce moyen d'accessibilité auprès du public, des élus, des responsables culturels...

Nous aimerions aussi créer des groupes locaux, dans les principales villes du département, afin d'être au plus près des adhérents. De même, la création d'associations dans les départements limitrophes est une de nos attentes, ce qui nous soutiendrait et permettrait aux devenus sourds et malentendants de mieux se faire reconnaître dans cette région qui en compte plus de 400 000 !

Il reste beaucoup à faire... Au regard de la population du Nord et du nombre de malentendants ou devenus sourds qui s'y trouvent, nous ne représentons encore qu'une bien faible proportion.

## La flamiche aux Poireaux

Pour 6-8 personnes : 400g de pâte Brisée, 1kg de beaux poireaux, 60g de beurre, une branche de thym, 4 jaunes d'œuf, 15cl de crème fraîche, 2 blancs d'œuf.

Eplucher les poireaux, laisser un peu de vert, les laver et les couper en rondelles. Mettre le beurre dans une sauteuse, le laisser fondre, y mettre les rondelles de poireaux et le thym, couvrir et laisser étuver doucement un bon quart d'heure en secouant de temps en temps la sauteuse. Les poireaux deviennent comme translucides, à peine cuits, pas colorés. S'il reste de l'eau de cuisson, laisser encore cuire doucement sans couvrir.

Diviser la pâte en parts inégales (2/3, 1/3). Abaisser la plus grosse part au rouleau et l'étaler sur environ 3 mm d'épaisseur. En garnir une tourtière beurrée et farinée en laissant la pâte déborder autour de 3 cm.

Battre les jaunes d'œufs avec la crème fraîche, les mélanger avec les poireaux, saler, poivrer, et verser sur la pâte.

Abaisser le reste de la pâte pour en faire un couvercle. La poser sur les poireaux, badigeonner au blanc d'œuf, rabattre les 3 cm de pâte qui dépassent, badigeonner à nouveau au blanc d'œuf. Introduire au centre un petit carton roulé pour former une cheminée. (Au lieu de faire une cheminée, on peut se contenter de faire des entailles dans le couvercle).

Faire cuire à four moyen environ 1/2 heure. Servir chaud.



# Les audioprothésistes et nous

*Ce sont, sans doute, les professionnels les plus proches de ceux d'entre nous qui ont la chance - dans leur malheur - de pouvoir bénéficier d'un appareillage de correction auditive (nos chers ACA !). Ils pratiquent un métier, soumis (comme d'autres professions d'ailleurs) à l'ambiguïté d'une double casquette, celle d'une profession médicale et celle d'une profession commerciale. Les audioprothésistes sont aujourd'hui un peu plus de 2000 en France, avec des pratiques et dans des contextes très variés : nous ne ferons certes pas le tour du sujet en quelques pages ! Cette première approche gagnera à être complétée d'expériences particulières, d'autres éclairages... n'hésitez pas à réagir - en particulier mesdames et messieurs les audioprothésistes !*

Interview de Monsieur Roy, président de l'UNSAF.

Monsieur Roy a accepté de répondre aux questions de la rédaction. Nous reproduisons ci-dessous la partie de sa réponse qui concerne la profession d'audioprothésiste. La seconde partie sera publiée dans le prochain Résonances.

*Vous êtes le Président de l'Union Nationale des Syndicats des Audioprothésistes Français.*

*Pouvez-vous nous dire quels sont l'objet et les objectifs de cette Union ?*

Cette union vient de fêter ses 20 ans. Son objectif est d'harmoniser l'action syndicale auprès des pouvoirs publics. La profession devait parler d'une seule voix, même avec trois syndicats, c'est pour cela qu'elle a été créée en 1985. Aujourd'hui, l'Unsaf conserve, dans un souci d'harmonie et de simplicité d'action, son statut originel d'union des trois syndicats d'audioprothésistes indépendants que sont l'Association des audioprothésistes français (AAF), la Fédération nationale des audioprothésistes français (FNAF) et le Syndicat national unifié des audioprothésistes (SNUA), et son rôle d'interlocutrice privilégiée des pouvoirs publics, pour l'organisation du congrès et la défense des intérêts de la profession. Historiquement, les trois syndicats représentaient des sensibilités assez différentes, qui ont eu

tendance à s'estomper avec le temps. Les trois syndicats qui composent l'UNSAF représentent les audioprothésistes qui défendent leur image de professionnels de santé. Il existe par ailleurs un quatrième syndicat : il ne fait pas partie de l'UNSAF et il représente les chaînes capitalistiques ; nous n'avons pas les mêmes objectifs.

Personnellement, je me suis fixé plusieurs objectifs. Le premier d'entre eux c'est la crédibilité de la profession par une qualité irréprochable. Je me bats donc pour une évolution qualitative de notre métier : nous devons obtenir une remise à niveau des normes. Les normes ne doivent pas se limiter à des normes d'installation mais également à des normes de qualité de service. Il serait souhaitable que, pour toutes les professions de santé, le diplôme ne soit plus un acquis sans obligation de formation continue. Nos confrères italiens sont très en avance sur nous sur ce plan.

Je veux aussi que l'on travaille contre tout ce qui nuit aux malentendants et aux audioprothésistes : je pense notamment aux exercices illégaux de l'audioprothèse. Nous devons traquer tous ceux qui exercent notre métier sans avoir les diplômes et les aptitudes. Nous devons travailler ensemble, sur ce sujet notamment, car il en va de la qualité de vos appareillages et de la qualité de notre image. Nous obtiendrons beaucoup plus des pouvoirs publics et de la justice si nous unissons nos actions car notre intérêt est commun. Vous avez besoin d'audiopro-



thésistes compétents, nous avons besoin de rassurer les consommateurs quant à notre compétence : ils doivent être assurés d'être pris en charge par des audioprothésistes diplômés, qui font l'effort de mettre à jour leurs connaissances en permanence, qui travaillent dans des locaux conformes aux besoins de la profession et équipés d'un matériel de qualité. De plus, il est nécessaire de déterminer toutes les prestations qui doivent être obligatoirement fournies dans le cadre d'un appareillage.

*Pouvez-vous nous parler un peu plus des audioprothésistes : combien d'indépendants, combien de salariés, combien sont syndiqués ?*

Je n'ai pas le détail quant aux salariés et aux indépendants. Cependant on peut estimer que les indépendants doivent représenter environ 70 % du marché, les chaînes capitalistiques environ 23 % et les mutuelles environ 7 %.

*Nous avons un peu de mal à nous y retrouver entre tous les groupements ou enseignes : audition santé, Audio2000, Entendre, CCA-Amplifon, Audika, etc.. : quelle visibilité pour la profession ?*

Il existe deux systèmes distincts. Les premiers cités sont, la plupart du temps, des indépendants ayant adhéré à un groupement, notamment pour bénéficier d'une enseigne et de conditions d'achats. Les deux derniers sont des groupes cotés en bourse. Il n'est évidemment pas de mon rôle de juger les groupements. Nos adhérents sont des audioprothésistes qui adhèrent de façon volontaire à la défense de la profession. Nous avons donc parmi nos adhérents un grand nombre d'audioprothésistes qui adhèrent également à un groupement. Nous avons aussi, mais ils sont beaucoup plus rares, quelques audioprothésistes salariés des groupes capitalistiques qui ont fait le choix d'adhérer, à titre personnel, à l'une des trois composantes de l'Unsaf.

*Que pensez-vous du fait que n'importe qui puisse investir dans des centres d'audioprothèses ?*

Je reste convaincu que compte tenu de leur rôle de professionnel de santé les audioprothésistes doivent rester libres de leurs choix et de leurs actes. C'est une nécessité de par la loi. Je m'interroge donc quand je rencontre des audioprothésistes (salariés) qui ont des supérieurs hiérarchiques (non audioprothésistes) qui les obligent à travailler avec

un fournisseur. Que fait-on de la responsabilité professionnelle de l'audioprothésiste et du choix prothétique au sens de la loi ? Ce problème est d'une façon générale un de ceux qui se posent à notre profession et aux malentendants. Est-il logique, dans un métier comme le nôtre, qu'une entreprise puisse être dirigée par des gens qui ne sont pas habilités à exercer la profession ? je ne le pense pas. Sur ce plan, les consommateurs que vous représentez

devraient agir auprès des pouvoirs publics pour remettre l'audioprothésiste au cœur du métier, qu'il ne puisse jamais être le simple exécutant de directives imposées par une hiérarchie qui n'est pas du métier. On peut se demander quels sont les critères d'achats quand on ne connaît pas les patients, l'adaptation prothétique avec toutes ses difficultés, les produits dont on ne sait pas les avantages et les inconvénients parce qu'on n'exerce pas l'audioprothèse. D'une façon générale, je pense qu'il est tout à fait malsain que l'on puisse définir la politique d'une entreprise qui exerce une profession de santé sans être soi-même membre de cette profession. Cela nuit à la profession comme aux patients. Un autre danger n'est pas à négliger, c'est la distribution directe par les fabricants. Certains fabricants ont racheté des chaînes de distribution dans des pays voisins, les patients peuvent donc légitimement s'interroger sur l'indépendance de l'audioprothésiste quant au choix prothétique.

*Audika et CCA semblent racheter à tour de bras les centres d'audioprothèses. Est-ce une bonne chose pour la profession ? et pour les patients ?*

Je n'ai pas à porter de jugement sur mes confrères qui ont fait le choix de vendre leurs affaires à des groupes. Je pense cependant que les patients doivent veiller à ne pas se trouver dans la situation de ne plus avoir le choix de leur audioprothésiste en raison de trop fortes concentrations. Le montant actuel des transactions est tel qu'il prive bien souvent les jeunes qui voudraient s'installer en rachetant ces affaires de le faire. Ainsi, un grand nombre de centres indépendants deviennent des succursales de grands groupes et je le regrette.

*Par rapport aux différents marchés européens, comment se présente le marché français de l'audioprothèse ? Comment expliquer le retard français et qu'est ce qui est fait pour le rattraper ?*

Depuis plusieurs années, le marché est en hausse



sensible en France. Fin 2004, il était d'un peu plus de 350 000 appareils, ce qui représente une hausse de 9 % environ par rapport à 2003, mais encore loin des 617 000 appareils délivrés en Allemagne en 2004 (en baisse par rapport à 2003). Il semblerait que 2005 soit pour l'instant en stagnation chez nous. Le coût des appareillages est plutôt moindre que dans un grand nombre de pays voisins. La différence est surtout très sensible sur les appareils "hauts de gamme" nettement moins chers en France que chez la plupart de nos voisins. Ce qui pénalise le marché français, c'est le montant du remboursement qui est minime en comparaison de ce qu'il est dans la plupart des pays développés : le reste à charge est un frein. Bien évidemment, la profession n'est pour rien dans le montant des remboursements. Le développement du marché actuel s'explique à mon avis en grande partie par la satisfaction de plus en plus grande de nos patients. Sur ce plan, comme je vous l'ai dit, nous avons encore du chemin à faire, notamment en traquant les pratiques illicites qui portent un tort important à la profession par les mécontentements créés : c'est un second frein. Enfin, le frein psychologique semble s'atténuer mais c'est tout de même une réalité.

### *Quelles sont les règles qui régissent la profession ? Y a-t-il l'équivalent du "serment d'Hippocrate" ? Y a-t-il des sanctions en cas de non respect des règles ?*

Les règles existent, le contrôle de ces règles est beaucoup plus difficile. Nous avons dénoncé, au niveau des CRAM, des pratiques illégales. Nous n'arrivons que rarement à obtenir des sanctions. Les services de l'Etat (DDASS, DDCCRF) sont censés contrôler, mais ils n'en ont pas le temps et bien souvent nos demandes restent vaines. L'Etat nous a toujours refusé la création d'un Conseil de l'Ordre, jugé trop lourd à mettre en place pour une petite profession comme la nôtre. Nous avons un Code de Déontologie validé au niveau européen par l'AEA. Nous souhaiterions, évidemment, que tous les audioprothésistes l'appliquent car il décrit bien l'appareillage. Il aurait pu servir de support à un conseil de l'ordre si nous avions pu en obtenir un. Ce code existe donc, mais il n'a pas de valeur légale : les seuls textes qui existent sont la loi et les textes réglementaires, décrets et arrêtés. Les sanctions pour manquements appliquées par les CRAM existent : déconventionnement (ce qui ne va pas très loin puisque la convention n'apporte que la faculté de pratiquer le tiers payant) ou suspension d'agrément si les locaux ne sont pas conformes ou

qu'il n'y a pas de diplôme. Ce qui manque ce sont donc les contrôles. Ce que nous souhaiterions c'est un contrôle périodique, obligatoire, réalisé par un organisme indépendant financé par les audioprothésistes. Ce contrôle devrait permettre de vérifier que le travail est bien effectué par un audioprothésiste diplômé, qui a suivi une formation continue, et qui travaille dans des locaux conformes aux exigences du métier. Ces exigences devant bien évidemment être revues, le décret de 1985 sur les installations étant obsolète maintenant.

### *Est-ce que vous prônez une démarche qualité pour la profession ? Existe-t-il des normes dans la profession, équivalentes à Iso2000 par exemple ?*

*Ce qui pénalise le marché français, c'est le montant du remboursement qui est minime en comparaison de ce qu'il est dans la plupart des pays développés.*

En ma qualité de premier vice-président des audioprothésistes en Europe, je prône une certification de service au niveau européen. J'ai déjà commencé à travailler avec l'AFNOR (Association Française de Normalisation) pour établir un référentiel des bonnes pratiques et de tout ce que doit comporter un appareillage. Cela va dans le sens de ce que je vous disais dans la question précédente, on ne peut pas compter sur l'Etat en permanence,

nous devons assumer le contrôle de la qualité. En ce qui concerne les normes Iso 9001 (2000), nous sommes peu en France à avoir mis en place une telle démarche qualité mais Eric Bizaguet comme moi l'avons fait depuis plusieurs années maintenant. Notre rôle syndical est de définir le minimum obligatoire pour un appareillage de qualité (diplôme, prestation, matériel, locaux), de le faire valider par les pouvoirs publics et par les associations de consommateurs. Une démarche Iso va beaucoup plus loin car, outre ce volet qualité, elle comprend tout le management de l'entreprise et là nous sortons de notre rôle : nous n'avons pas à faire d'ingérence dans les affaires des uns et des autres, pourvu que le travail soit fait et bien fait.

### *Quelles sont les normes en matière d'installation d'un centre d'audioprothèse, et leur contrôle ?*

Pour exercer, un centre doit être agréé. Cet agrément nécessite un diplôme (l'acte audioprothétique ne peut pas être délégué à qui que ce soit). La loi (Code de la Santé Publique article L4361-1 et suivants) définit nos responsabilités et nos prérogatives. Conformément à la loi, un décret définit les normes (installation et matériel) à respecter par le centre. A ce jour, il s'agit toujours d'un décret qui date de 1985 : nous le considérons obsolète, mais



les pouvoirs publics ne l'ont jamais remis à jour. Notre principal problème aujourd'hui, comme je vous l'ai dit, c'est le manque de contrôle. C'est pour éviter les dérives dues à ce manque de contrôles que nous allons attaquer un certain nombre d'agissements illégaux. J'espère que les associations de malentendants nous soutiendront dans nos actions. Un grand nombre d'audioprothésistes font un travail de qualité, nous ne pouvons pas accepter que notre image soit ternie par quelques brebis galeuses (qui bien souvent ne sont pas audioprothésistes).

### *Il y a actuellement trop peu d'audioprothésistes. Pourquoi ? Comment y remédier ?*

Je ne pense pas qu'il y ait trop peu d'audioprothésistes. Evidemment, certains souhaiteraient qu'il en sorte beaucoup plus des écoles pour ouvrir des centres à tous les coins de rues, avec des professionnels moins bien formés mais qui " vendraient " beaucoup plus. Ce n'est pas ma philosophie. Aujourd'hui, un des gros problèmes consiste à trouver des maîtres de stages compétents et des professionnels de qualité pour enseigner dans les différents centres d'enseignement. En Allemagne, il n'y a qu'une seule grande école, cela simplifie les choses, réduit les coûts et permet de trouver le meilleur spécialiste de tel ou tel domaine pour aller enseigner. Sur le plan de l'équipement, cela permet aussi d'avoir le matériel le plus récent. En France, avec cinq sites d'enseignement, ce n'est pas possible.

### *Est-ce que l'UNSAF est impliquée dans les écoles d'audioprothèse ou la formation continue ?*

L'UNSAF est évidemment en relation avec les sites d'enseignement. Cependant, la responsabilité des programmes et de la formation continue incombe plus au Collège National d'Audioprothèse. Le CNA et l'UNSAF sont en parfaite harmonie et soutiennent les mêmes projets : souhait de voir une formation continue obligatoire, mise en place de masters en audioprothèse, formation et sélection des maîtres de stages, etc... L'UNSAF a toujours soutenu les EPU mis en place par le collège. Ils se déroulent chaque année et sont très suivis, ce qui montre la volonté d'un grand nombre de professionnels de mettre à jour leurs connaissances. Notre souhait serait que ce soit une obligation pour tous de se former tout au long de la vie professionnelle.

*Etre audioprothésiste nécessite d'être patient, de savoir être à l'écoute, d'aimer les autres, et d'être travailleur...*

### *Quelles sont, selon vous, les raisons qui doivent pousser un jeune à se lancer dans ce métier ?*

Personnellement j'ai eu la chance, après mon bac, et alors que je ne savais pas quoi faire comme métier, de rencontrer Madame Geneviève BIZAGUET et Monsieur Paul VEIT. En une soirée ils m'ont donné envie de m'épanouir dans ce métier. Je ne leur en serai jamais assez reconnaissant. Ils avaient raison : permettre à des gens qui sont en difficultés, en raison d'un déficit auditif, de retrouver une vie sociale et les accompagner tout au long de ce nouvel apprentissage, c'est une vraie passion. Cela nécessite d'être patient, de savoir être à l'écoute, d'aimer les autres, et d'être travailleur car il faut toujours se remettre en question et évoluer. Ce métier a, de plus, l'avantage d'être scientifique et manuel : il est complet et permet à des gens qui aiment aller au bout des choses, pour trouver la meilleure solution, de prendre beaucoup de plaisir.

### *Comment voyez-vous le métier ? Sa spécificité, son intérêt, les satisfactions qu'il apporte ?*

Je pense vous l'avoir un peu dit tout au long de cette interview : ce métier est avant tout une profession de santé et il doit le rester. Sa spécificité commerciale ne doit pas devenir une dérive commerciale et il doit se préserver de gens qui ne sont pas de la profession, qui n'y connaissent rien, mais qui s'y intéressent parce qu'il ne réalise pas le service qui doit y être assuré. Son intérêt, c'est avant tout de permettre à un professionnel d'avoir une grande responsabilité dans le choix de son acte et dans l'accompagnement de ses patients. Pour moi, ma plus grande satisfaction c'est de voir celle de mes clients !

### *Quels défis imaginez-vous pour la profession dans les années qui viennent ?*

Les plus grands défis sont, pour moi, ceux qui permettront à la profession d'améliorer sa crédibilité et ainsi aux malentendants d'être encore plus satisfaits. Cela passe par une évolution des études, avec la mise en place de masters, par la formation continue obligatoire, par une remise à jour du décret fixant les normes d'installations, par la définition d'un temps de présence obligatoire des audioprothésistes dans les centres secondaires, par la reconnaissance officielle du code de déontologie, et pour garantir tout cela par un contrôle qualité par un organisme indépendant.



## Ce qui doit être fait !

### Le tarif de responsabilité couvre :

- l'achat de l'appareil fourni avec tous les accessoires nécessaires à son fonctionnement (jeu de piles, embout auriculaire, coque...);
- et le coût de son adaptation.

Dans le coût de l'adaptation, par l'audioprothésiste, de l'appareil électronique de surdité, le tarif comprend :

#### 1° La prise en charge du patient :

Couvrant le nombre de séances, chez l'audioprothésiste, nécessaires à l'appareillage comprenant notamment :

- l'écoute des demandes du patient, l'évaluation de sa gêne, de sa motivation, de ses besoins spécifiques, de son contexte médico-social au cours d'une anamnèse détaillée ;
- l'examen des conduits auditifs, l'otoscopie ;
- un bilan d'orientation prothétique comportant, en fonction des capacités du patient, tous les tests nécessaires à une proposition d'appareillage parmi les suivants :

- audiométrie tonale liminaire au casque et en conduction osseuse, audiométrie supraliminaire et, notamment, la recherche des seuils d'inconfort, mesure de la progression de la sensation sonore ;
- audiométrie vocale au casque, avec notamment la mesure des seuils d'intelligibilité, audiométrie en présence de bruits perturbants ;
- la prise d'empreinte des conduits auditifs externes si l'audioprothésiste s'oriente vers un appareillage par conduction aérienne.

2° L'information du patient sur les différents appareillages disponibles et réalisables, leur utilisation, leur entretien, leur coût, les conditions de remboursement par les organismes de prise en charge.

3° L'adaptation ou l'application prothétique, la délivrance et le contrôle immédiat de l'appareillage couvrant le nombre de séances chez l'audioprothésiste nécessaires à l'adaptation de l'appareil aux besoins du patient comprenant notamment :

- les essais d'un ou plusieurs appareils avec, à chaque fois, pré-réglages de l'appareil (valeur d'amplification, courbe de réponse, taux de compression, maximum de sortie) sur une chaîne de mesure ou à l'aide de mesures in vivo sur le patient éventuellement à l'aide de tests en simulation de vie normale ;

- le contrôle immédiat de l'efficacité prothétique en utilisant tous les tests audiométriques nécessaires en fonction des capacités du patient :

- audiométrie tonale : gain en champ libre, tests de tolérance, tests de localisation spatiale ;

- audiométrie vocale en champ libre, éventuellement en présence de bruits perturbants ;

- l'information du patient sur l'utilisation et l'entretien de l'audioprothèse ;

- le choix définitif de l'appareil ;

- la fourniture au patient, après respect de toutes les étapes précédentes, de l'indication du coût de l'appareil et du coût total de l'appareillage ;

- les contrôles d'efficacité et les modifications de réglages ;

- tous les tests nécessaires à la validation des corrections apportées.

#### 4° L'éducation prothétique :

Les conseils d'adaptation, de manipulation de l'appareil, l'information sur le changement des piles, sur les conditions d'utilisation de l'aide auditive en fonction des situations sonores. L'information du patient sur l'entretien de l'aide auditive.

5° Le suivi prothétique régulier et le contrôle permanent de l'appareil nécessaires, pendant toute la durée de l'appareillage du patient par la même audioprothèse, comprenant au minimum :

- des séances de contrôle de l'efficacité de l'appareil au troisième mois, au sixième mois et douzième mois après la délivrance de l'aide auditive;
- puis un suivi bi-annuel selon les besoins du patient.

Les contrôles effectués lors de ce suivi comportent tous les tests nécessaires à la vérification de l'efficacité de l'appareillage : contrôle de l'audition et courbes de l'appareillage.

6° La gestion administrative du dossier du patient, et notamment l'élaboration du (ou des) compte(s) rendu(s) d'appareillage au médecin prescripteur et au médecin traitant. "

*Extrait de l'Arrêté du 23 avril 2002 relatif aux appareils électroniques de surdité inscrits au chapitre 3 du titre II de la liste des produits et des prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.*



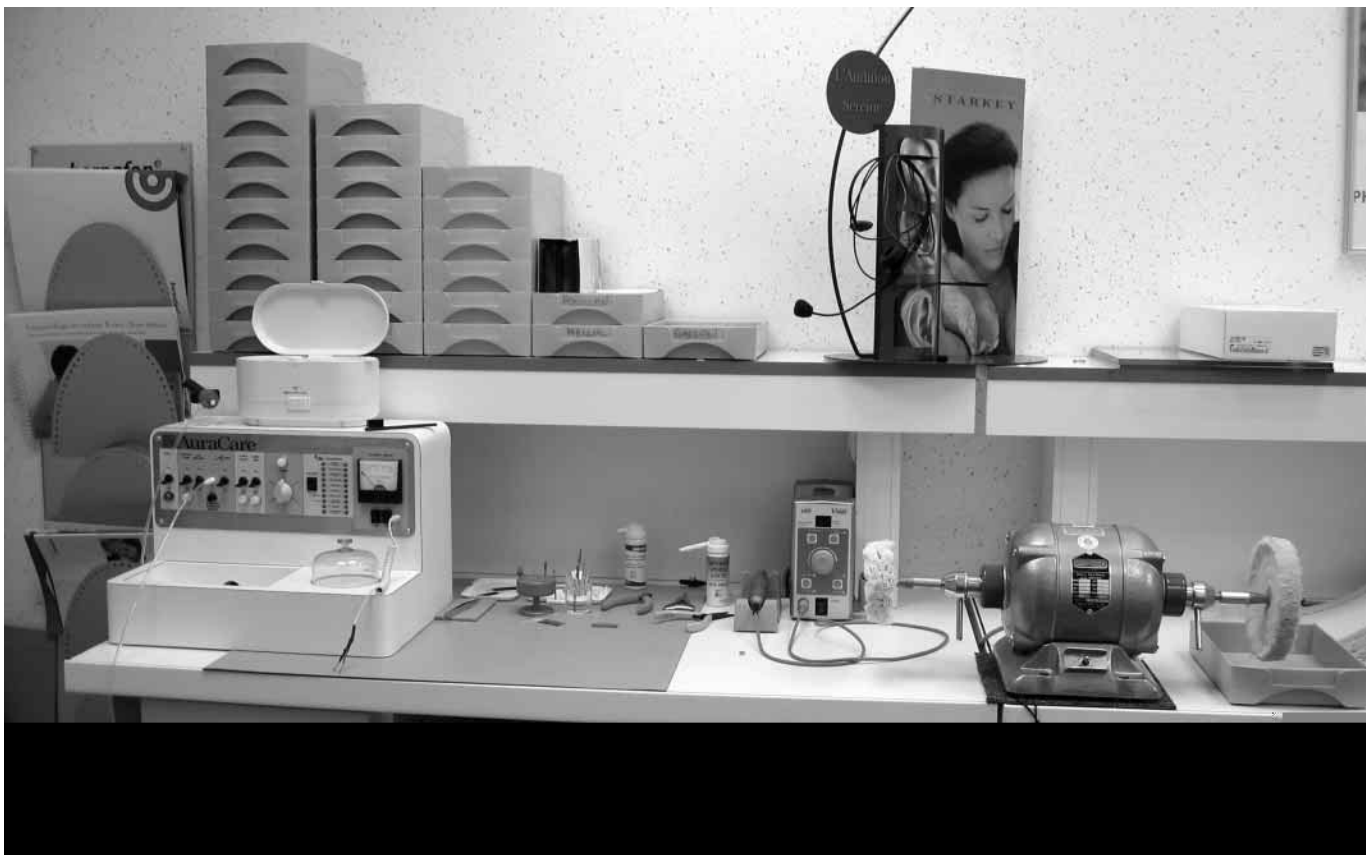
## Un café au labo...

Par H el ene Bergmann

*Une exp erience nouvelle pour moi qui n'ai jamais b en fici e de proth eses conventionnelles. Mon "entr ee en surdit e" fut si rapide que je suis pass ee de rien   l'implant cochl eaire. Ma visite dans un laboratoire d'audioproth ese  tait donc celle de Candide au pays de l'appareillage des malentendants. Bien s ur, j'entends beaucoup parler autour de moi, par mes amis appareill es, de multiples probl emes   r esoudre concernant les proth eses auditives : les prix, les remboursements, les choix, les r eglages, le suivi... Tous ces points doivent  tre  tudi es par des malentendants plus concern es que moi par ces proth eses. Personnellement, je raconterai ce que j'ai appris en visitant ce laboratoire.*

D'abord campons le d ecor : dans un quartier ais e, un rez-de-chauss ee clair, plusieurs pi eces : l'accueil, les bureaux des audioproth esistes, un laboratoire avec toutes sortes de petites machines. Imm ediatement, un excellent contact avec les deux jeunes et jolies femmes, Sylvie LEGUILLIER et Jocelyne WABLE, qui pr esident   la destin ee des lieux. L'une a une formation d' electronicienne, puis a travaill e plusieurs ann ees dans le domaine de l'audioproth ese en tant que technicienne pour les adaptations, l'autre vient de l'Universit e o u elle

s' etait dirig ee vers les neurosciences puis a fait de la recherche dans un Centre d'implants cochl eaires. Ce n'est pas le cursus habituel des audioproth esistes : Bac + 3,  tudes faites au CNAM   Paris ou dans des  coles sp ecialis ees   Foug eres, Nancy, Lyon et Montpellier. Certains viennent aussi   l'audioproth ese apr es quelques ann ees d' tudes de m edecine ou d'optique, mais, dans tous les cas, il faut passer les concours d'entr ee et examens de sortie des Ecoles pour  tre dipl om e et pouvoir exercer.





### Bénéficie-t-on d'une formation permanente ?

Rien n'est imposé, mais il est indispensable, pour nous, de se tenir au courant, en s'inscrivant, par exemple aux conférences du Collège National d'Audioprothèse (EPU), 2 journées continues par an, en allant dans les Congrès (Congrès annuel des audioprothésistes), en recevant régulièrement les technico-commerciaux des fabricants. Devant un problème difficile à résoudre, un appel téléphonique au fabricant peut nous donner la solution.

Les appareils sont de plus en plus complexes et les malentendants de plus en plus exigeants. Nous ne pouvons pas, bien sûr, connaître parfaitement tous les appareils, mais nous nous faisons un devoir de fournir au patient la marque de prothèse qu'il réclame s'il a déjà fait son choix, ou s'il est déjà appareillé d'un côté (il peut y avoir un léger décalage dans le traitement du signal selon les marques). Il y a aussi les patients qui arrivent en demandant un intra, alors que ça ne peut pas leur convenir ; je leur dis : "vous allez essayer, mais pour moi le résultat ne sera pas satisfaisant"... le patient essaye... et peut juger en nous gardant sa confiance.

### Comment les choses se déroulent-elles ?

En amont, l'ORL a expliqué à son patient quelles étaient les déficiences à pallier, compte tenu de son audiogramme, et a fait une prescription médicale, en l'absence de laquelle nous ne pouvons pas intervenir. Après, c'est à nous de conseiller et d'adapter l'appareil (marque et modèle) qui nous paraît le plus adéquat pour ce patient.

Lors de notre première rencontre, il est nécessaire de parler longuement avec notre nouveau client pour analyser ses désirs et ses besoins. Nous devons savoir le plus précisément possible ce qu'il attend de l'appareillage, quel est son mode de vie : certaines personnes, par exemple, sont en pleine activité, d'autres vivent dans le calme. Il faut tenir compte de ces situations dans le choix des prothèses. Et ce n'est qu'avec la "coopération" du patient que nous pourrions faire une bonne adaptation, car c'est lui qui ressent, entend, comprend ; il doit nous faire part de tout cela lors du choix, puis des réglages ultérieurs de l'appareil. C'est ensemble qu'on réussit l'adaptation, nous ne pouvons la faire seuls !

Il faut aussi, parfois, le prévenir qu'il va de nouveau entendre beaucoup de bruits qui avaient disparu de son univers, s'il est malentendant non appareillé depuis longtemps. Cela peut être un choc.

Mais, ce qui est valable pour tous, c'est que nous devons leur apporter 4 ans du meilleur confort possible. Après, les pannes peuvent commencer à se produire. Nous intervenons pour réparer les appareils et parfois il faut envisager un renouvellement.

## Ce qui ne doit pas être fait !

Sans que cette liste soit exhaustive, sont strictement interdits les procédés suivants :

- Les propositions de bilan auditif : l'audioprothésiste ne peut en effet intervenir qu'en exécution d'une prescription médicale et un bilan auditif ne peut être réalisé que par un médecin. En effectuant un bilan auditif, l'audioprothésiste se substitue au praticien et peut être poursuivi pour pratique illégale de la médecine.
- Les essais et les prêts d'appareils sans prescription médicale préalable : la délivrance de chaque appareil de prothèse auditive est soumise à la prescription médicale préalable et obligatoire du port d'un appareil, après examen otologique et audiométrique tonal et vocal qui est de la seule compétence du médecin.
- Les offres promotionnelles : les manifestations de type "journées d'information" qui constituent des ventes dites de démonstrations lorsqu'elles ne sont pas autorisées par les autorités ou services publics de la santé ou de la sécurité sociale.
- Les opérations de publi-postage (par mailing) et les distributions de prospectus qui constituent un démarchage illicite lorsqu'elles contiennent une indication à se rendre sur les lieux de vente par la promesse d'un avantage quelconque.
- Les opérations d'appareillage à domicile, sauf dans l'hypothèse où la prescription le prévoit expressément, qui constituent des ventes itinérantes.

Les caisses d'assurance maladie n'étant pas habilitées à prendre en charge des dispositifs médicaux délivrés dans un cadre non réglementaire, tout manquement constaté aux principes énoncés ci-dessus vous exposerait à des poursuites et en application de l'article L.133-4 du code de la Sécurité Sociale. Les caisses seraient à même de vous demander le remboursement de toutes les prestations délivrées de manière illicite.

En outre, les publicités mensongères ou trompeuses feront immédiatement l'objet d'une saisine de la Direction Départementale de la Concurrence Consommation et Répression des Fraudes compétente.

Document émis par la CRAMIF, sous direction des prestations. Grapa.





### *Il semble que vous attachiez une grande importance aux relations avec la personne à appareiller ?*

C'est essentiel, car nous nous voyons et devons nous voir suffisamment. Il faut vraiment qu'il y ait un climat de confiance qui soit établi et que la personne ait bien compris que nous devons aller ensemble dans le même sens.

Nous préférons, au début, établir un réglage en douceur, pour que l'appareil soit porté en principe toute la journée. Si, en sortant de chez nous, dans la rue, le patient estime le son insupportable, il doit immédiatement revenir pour que nous lui fassions un nouveau réglage mieux adapté à son audition. Après 3 semaines environ et plusieurs visites, on a pu augmenter l'intensité et le réglage devrait être correct... mais si le client reste toujours insatisfait malgré les réglages, il doit revenir sans hésiter. L'appareil ne doit pas finir au fond d'un tiroir parce que le réglage ne convient pas au patient !

Quand tout se passe bien, une visite régulière tous les 3 ou 4 mois permet une vérification, un nettoyage et le changement des tubes car, en vieillissant, ils durcissent et altèrent la qualité du son.

### *Quelles sont les évolutions dans l'appareillage ?*

Depuis une dizaine d'années, les appareils numériques offrent des possibilités de réglages beaucoup plus fins ; les appareils analogiques existent toujours, sont moins chers et peuvent être parfaitement adaptés dans certains cas. La nouveauté, cette année, ce sont des appareils contours tout petits et très légers, (moins de 30 grammes) à embout ouvert, qui conviennent bien pour des pertes légères ou moyennes sur les fréquences aiguës avec graves bien conservées. Ils ne bouchent pas l'oreille et sont plus confortables que les appareils à embout ou les intra-auriculaires. De plus, ils sont pratiquement invisibles.

### *Tout cela pour le même prix ? Que pensez-vous d'une dissociation prix de l'appareil, prix de l'appareillage, qui pourrait permettre une meilleure prise en charge ?*

Les prix varient selon le type des prothèses ; ils ont fortement augmenté avec l'apparition des appareils numériques. Dans ce prix, le suivi est inclus pour toute la durée de la vie de l'appareil ; c'est prévu dans les textes pour tous les audioprothésistes.

Le risque, dans un système de dissociation, est de ne pas revoir, pour des raisons financières, des personnes qui auraient besoin d'un réglage ou d'un nettoyage. Mais j'aurais tendance à dire que ce serait souhaitable, pour éviter certains abus d'au-

jourd'hui : certaines personnes viennent souvent parce qu'elles ont besoin de discuter, s'informer... d'autres repartent satisfaites avec leurs appareils et ne reviennent pas avant trois ans, et elles payent le même prix ! Mais surtout, dans certains centres, on fait payer le nettoyage et le changement de tube, alors que cela doit être gratuit car ce service est compris dans la maintenance. D'autres centres fournissent l'appareil mais sans toujours assurer un suivi et un réglage suffisamment performant pour la personne, surtout en primo appareillage, et on récupère ces patients. Pour nous, les séances d'adaptation, de réglage, nous semblent tellement essentielles que nous acceptons de prendre en charge ces personnes bien qu'elles aient acheté leurs prothèses dans un autre laboratoire. Je reprends du début comme pour un premier appareillage. Quelquefois l'appareil ne convient pas (ex : intra) : dans ce cas là on fait au mieux, en l'expliquant au client, pour que ça lui coûte le moins cher possible.

Nous ne sommes normalement pas payées pour ces prestations, non limitées dans le temps. C'est pourquoi à présent un système de règlement forfaitaire, hors réglementation, se développe dans la profession.

### *Quel est l'avenir de la profession ?*

On manque d'audioprothésistes qualifiés et compétents. C'est un métier mal connu. Il faudrait, par exemple, que ce métier soit présenté lors des forums axés sur les professions paramédicales dans les lycées, car il est pratiquement inconnu. Il faudrait aussi s'aligner sur l'étranger où il existe une spécialité d'audiologie à Bac + 4. Et il pourrait y avoir une formation universitaire ouvrant à la recherche au CNRS ou à l'Université.

Actuellement, les audioprothésistes sortant des Ecoles ont le choix entre travailler dans un laboratoire d'audition (et/ou créer le sien) ou chez les fabricants

La tendance actuelle au regroupement ? ... il y a une approche souvent très commerciale, qui fait que les gens ne sont pas satisfaits, et cela retombe sur l'ensemble de la profession.

### *Vous avez un laboratoire extrêmement chaleureux et accueillant (on y boit un excellent café !!!) Vous êtes très impliquées dans votre métier. Avez-vous une spécificité par rapport à d'autres laboratoires d'audioprothèse ?*

Oui, compte tenu de nos expériences antérieures, nous avons innové avec certains services pour réellement aider nos patients :

- Nous faisons toutes sortes de réparations immé-



diates sur place. Nous avons avec nous un technicien spécialisé : cela réduit le temps d'indisponibilité de l'appareil à un ou deux jours maximum (au lieu de deux semaines quand il faut le renvoyer chez le fabricant), ce qui est bien sûr très important pour les intras, car, pour les contours, on peut toujours en prêter un.

- Nous allons chercher à domicile les appareils des personnes qui, pour des raisons diverses, ont du mal à venir jusqu'à nous. Cela permet de vérifier qu'il s'agit bien, pour elles, d'un problème d'appareil et non d'un problème médical, auquel cas, nous leur conseillons bien sûr de consulter un médecin spécialiste ORL.

- Nous faisons une information sur le bruit et proposons une prise d'empreinte pour la confection d'embouts de protection bien adaptés.

- Nous assurons le service d'envoi de piles au patient par poste, sans frais d'envoi.

Et puis nous réalisons les audiogrammes dans le confort de notre bureau (insonorisé) et non dans une cabine : nous essayons de créer un climat plus chaleureux et moins stressant pour la personne.

### *Vos perspectives ?*

Nous venons d'ouvrir 3 autres laboratoires, sur le même principe, 2 à Paris et un à Asnières, et nous sommes en négociation pour en ouvrir d'autres en région parisienne. Nous souhaitons développer cet esprit de service auprès du patient en rendant nos centres encore plus chaleureux et humains.

*Ce dossier reste ouvert : nous souhaitons mieux connaître les rapports des malentendants avec leur audioprothésiste, leurs satisfactions ou leurs insatisfactions devant leur appareillage ; c'est pourquoi nous vous proposons de recueillir vos témoignages (qui peuvent être négatifs ou positifs ! mais le plus précis possible), afin de constituer un "livre blanc" sur le sujet. Vous pouvez écrire au Bucodes, ou sur mail [revuebucodes@free.fr](mailto:revuebucodes@free.fr) (mention "livre blanc audioprothèse").*



## Des gènes toujours à découvrir !

*Le docteur Sandrine MARLIN, tout à la fois médecin, chercheur et généticienne, collabore à une unité INSERM, basée à l'Institut PASTEUR, qui étudie les gènes responsables des surdités. Cette unité a été la première à découvrir l'un d'eux, en 1995. Le Docteur MARLIN voit en consultation des enfants et des adultes sourds, essayant de déterminer l'origine de leur surdité. Elle donnait à Vannes, en novembre 2004, une conférence tous publics, dont nous vous proposons ici quelques extraits.*



Cochlée

On connaît mieux les causes des surdités de l'enfant que celles de l'adulte. En effet, on s'est d'abord intéressé aux premières car une surdité profonde chez un enfant entraîne une mutité. Les études faites, et les gènes découverts, montrent qu'environ 80% des surdités de l'enfant, sont dues à des anomalies génétiques. C'est énorme ! Dans le cas des surdités qui surviennent tardivement, la recherche a commencé plus tard, mais on pense que plus de 50% d'entre elles sont également dues à des facteurs génétiques.

On distingue deux grandes familles de surdités génétiques. La plus importante, soit 90% des cas, est constituée de surdités isolées : l'action du gène se limite à l'oreille, les autres organes n'étant pas

### Transmission de type dominant :

il suffit qu'un des parents soit porteur du gène anormal pour que l'enfant développe la maladie.

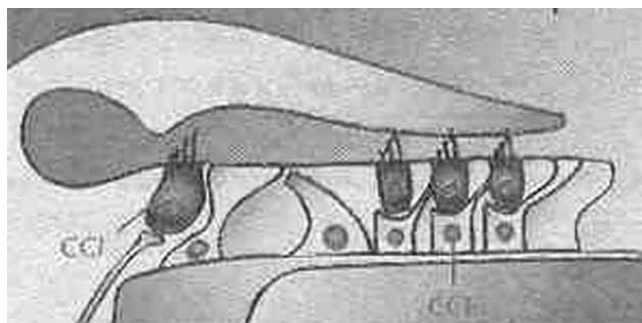
### Transmission de type récessif :

les deux parents doivent être porteurs de la même anomalie génétique pour que l'enfant développe la maladie. C'est pourquoi on peut la trouver dans une génération sans qu'elle soit présente chez les ascendants ni chez les descendants.

touchés. Pour les autres, 10% des cas chez l'enfant et 5% chez l'adulte, la surdité peut entrer dans le cadre d'une maladie génétique plus large, avec atteinte d'autres organes.

On sait aujourd'hui qu'il existe au moins 107 gènes différents responsables de surdité : on sait sur quel chromosome et dans quelle partie de ce chromosome ils se situent. Il en reste sûrement encore à découvrir. On connaît le code de 41 d'entre eux : parmi ceux-ci 20 se transmettent de façon récessive, 21 de façon dominante. 5 peuvent parfois être à transmission récessive, parfois à transmission dominante. Pour compliquer encore les choses, parmi ces 41 gènes, 10 donnent, dans certains cas, une surdité isolée et dans d'autres cas une surdité associée à d'autres signes. En outre, il y a deux mutations mitochondriales... Examinons quelques-uns d'entre eux.

L'otoferline est responsable d'une surdité profonde de naissance. Il est à transmission récessive (par les deux parents). Il agit au niveau des cils des cellules ciliées pour transmettre le signal chimique de la stimulation sonore au nerf auditif. Cela nécessite la fusion de petites vésicules, les vésicules synaptiques, délivrant, en éclatant, des gouttelettes qui, en se déplaçant, transmettent le signal entre la cellule et le nerf. Avec l'anomalie génétique, la fusion ne se fait pas : les vésicules éclatent mais ne transmettent rien.



Cellules ciliées au repos



Sa particularité est qu'il ne touche qu'un certain nombre des cellules ciliées, ce qui pose un problème pour le dépistage de la surdité. En effet, depuis quelques années il est fait un dépistage dans certaines maternités par la technique des oto-émissions acoustiques. Ce système est basé sur une propriété de la cochlée : l'oreille produit en permanence des sons, que la personne n'entend pas. Pour les mesurer, on dispose d'un appareil qui envoie un son dans l'oreille : les cellules ciliées externes de la cochlée émettent en retour un bruit qui est enregistré. Si ces oto-émissions sont présentes, on en déduit, d'une façon générale, que l'enfant entend.

Dans le cas de l'otoferline, on ne peut pas dépister la surdité par cette méthode car elle ne teste que les cellules ciliées externes. On peut croire que l'enfant a une surdité neurologique centrale (atteinte du nerf et du cerveau) et conclure, par erreur de diagnostic, à l'inutilité de l'implantation. Or ces enfants peuvent être implantés avec un bon résultat : il faut donc savoir dépister cette surdité par une autre méthode

La connexine 26 est un gène, découvert en 1999, qui est responsable d'une grande partie des surdités de l'enfant : on le trouve dans 30% des surdités pré-linguales. C'est une surdité qui peut être sévère, profonde, mais aussi plus légère. Dans une même famille, on peut trouver deux enfants atteints avec des degrés de surdité différents. C'est un tout petit gène, facile à tester, sur lequel on trouve très souvent la même anomalie.

Ces connexines servent à faire des sortes de petites connexions entre les cellules : elles s'assemblent formant six connexions qui donnent une forme de tunnel. Cet ensemble, ce tunnel, se met de chaque côté de la cellule, permettant aux molécules de passer d'une cellule à l'autre. On pense que, en l'absence de connexine, les molécules qui devraient passer par ce tunnel ne peuvent plus circuler, s'accumulent autour des cellules, et les font mourir car elles sont toxiques. Ainsi les cellules ciliées meurent progressivement. Cette mort survient très tôt, dès la vie intra-utérine.

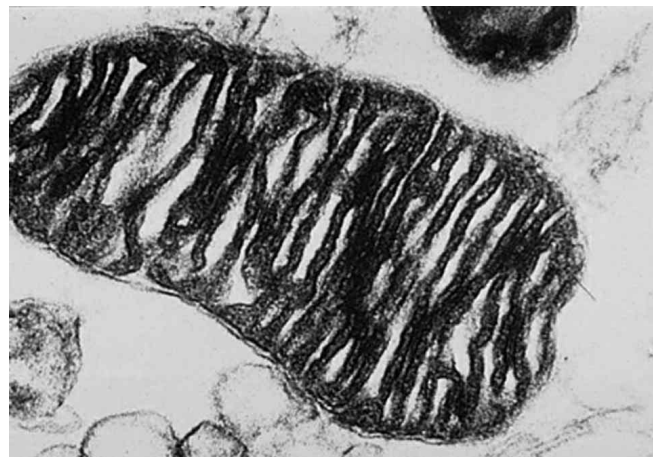
La Pendrine est un des gènes qui peut donner une surdité isolée ou une surdité syndromique. Il est cause de surdité précoce, pas toujours de naissance. Cette surdité est souvent évolutive, peut s'aggraver pendant les premières années de la vie, et d'autre part être unilatérale. Ainsi, il arrive qu'elle ne soit découverte que tardivement, parfois à l'âge adulte. Elle s'accompagne d'une malformation au niveau de la cochlée osseuse, visible au scanner : souvent la cochlée est incomplète, ou bien l'aqueduc qui amène le liquide de l'extérieur vers l'intérieur de l'oreille interne est dilaté. Pour un tiers des

personnes atteintes, s'ajoutent des signes thyroïdiens : la thyroïde peut gonfler et aboutir à un goitre, parfois plus tardivement, avec des anomalies hormonales car la thyroïde fonctionne mal.

## Un exemple de gène responsable de surdités chez l'adulte : le gène de Coch.

C'est un gène à transmission le plus souvent dominante : on trouve des antécédents dans la famille, parfois sur plusieurs générations. La surdité apparaît tardivement, vers l'âge de 20 à 30 ans. Elle donne aussi des vertiges importants, parfois pendant plusieurs jours, et éventuellement des acouphènes, surtout au moment des crises de vertiges. On ne sait pas bien à quoi sert ce gène qui ne touche que l'oreille. Cette atteinte ne doit pas être confondue avec la maladie de Ménière dans laquelle on n'a pas trouvé d'anomalie de Coch, mais on a souvent qualifié à tort de Ménière de telles surdités familiales avec vertiges. Quand la surdité est familiale, bilatérale, évolutive, assez importante avec des troubles de vertiges, on peut chercher ce gène.

## Les surdités mitochondriales



Mitochondrie dans le cytoplasme. Photo Internet

La cellule comprend deux parties, le noyau qui contient les chromosomes et ses 30.000 gènes, et autour du noyau le cytoplasme dans lequel sont les mitochondries. Elles possèdent leurs gènes propres, différents de ceux des chromosomes, qui servent à donner l'énergie au noyau pour former les protéines, essentielles pour l'énergie de toutes les cellules. Ces gènes ont une particularité quand à la transmission : ils se transmettent exclusivement par les mères. En effet, lorsqu'un spermatozoïde pénètre un ovule, il ne transmet que le noyau, de sorte que seules les femmes transmettent les gènes des mitochondries, et leurs anomalies, à leurs enfants, garçons ou filles. Ainsi, si une maman a une surdité d'origine mitochondriale, elle risque de la transmettre. Mais il se peut néanmoins que son



enfant ne soit pas sourd car, même pour les gènes dominants, la pathologie génétique peut être présente sans s'exprimer.

Parmi les syndromes, on trouve plusieurs surdités mitochondriales, associées en particulier à des signes neurologiques ou aux diabètes. Mais il y a deux anomalies de la mitochondrie, qui ne touchent que l'oreille. Pourquoi alors que les mitochondries sont dans toutes les cellules du corps ? On ne l'explique pas. L'une de ces surdités peut survenir de façon extrêmement variable : à la naissance, à l'âge adulte, ou tard. Elle peut être très légère, ou très profonde, stable ou évolutive. Mais si on prescrit aux porteurs de l'anomalie une classe d'antibiotiques, les aminoglycosides, ils deviennent sourds à 100 %.

## A quoi aboutissent ces recherches sur les surdités génétiques ?

En consultation génétique de surdité, on essaie de déterminer la cause de la surdité, les signes associés, les cas familiaux. On essaie aussi, quand la surdité n'est pas d'emblée profonde, d'en donner un pronostic évolutif. Au delà des causes, ces consultations servent parfois à prévenir, ou au moins à surveiller les familles à risque pour faire un diagnostic précoce. On peut aussi repérer les enfants auxquels il ne faut pas donner les traitements antibiotiques incompatibles si on a dépisté l'anomalie génétique correspondante dans la famille.

A l'avenir nos recherches vont permettre de guider les équipes de médecins ORL pour déterminer la meilleure prise en charge, en particulier lors des indications de pose d'un implant cochléaire. Il y a probablement des surdités génétiques qui répondent mieux que d'autres aux implants cochléaire : les découvrir est l'objet d'un travail à venir.

Aujourd'hui, il n'y a pas de traitement génétique.

*La classe des aminosides* est constituée d'antibiotiques, dont la *streptomycine*, prescrits pour des infections importantes : pulmonaires, rénales, méningite... Ces antibiotiques sont d'excellents toxiques pour faire de l'expérimentation sur la repousse des cellules ciliées. Chez certaines espèces d'animaux, comme le poulet et le requin, les cellules de la cochlée se régénèrent spontanément. Pour étudier cette régénération, on leur injecte de la streptomycine à forte dose. Leurs cellules ciliées sont complètement détruites et on regarde comment elles repoussent.

Ils sont toxiques pour l'oreille, mais tout le monde n'y est pas sensible. On a trouvé une anomalie génétique qui augmente sa toxicité grâce à la population chinoise. On donnait facilement la streptomycine dans les pays peu industrialisés, pour lesquels on n'avait pas un panel d'antibiotiques très élevé, quand on avait besoin de traiter des infections assez graves. C'est un antibiotique assez puissant et facile à obtenir. On a trouvé le gène de transmission de surdité par la mère grâce à de grandes familles dans lesquelles tous avaient eu de la streptomycine.

On en est à la phase de découverte des gènes et du rôle des protéines. Si on découvre ce rôle, on pourra peut-être trouver le moyen de stopper telle surdité évolutive, ou même arriver à faire retrouver une audition normale. Mais c'est encore du domaine de la recherche pure. Evidemment nous y travaillons tous. Le but de nos recherches n'est pas uniquement intellectuel, trouver un gène, mais c'est d'entreprendre la démarche suivante : à quoi sert ce gène et comment pourrait-on réparer son anomalie ou stopper l'évolution de la surdité qu'elle entraîne ?



## Comment sensibiliser le monde du tourisme à nos besoins ?

*Voici l'été et pour chacun de nous la découverte du patrimoine de France et de ses richesses touristiques... découverte souvent freinée par le handicap auditif. C'est pourquoi plusieurs associations du Bucodes se sont investies dans la formation des professionnels du Tourisme. Le Bucodes lui-même, grâce à une habilitation d'organisme formateur (en cours), s'est impliqué en Ile de France. Renaud Mazellier nous relate cette expérience.*

Le Comité Régional du Tourisme (CRT) Paris Ile-de-France, avec les Unions départementales des offices du tourisme et syndicats d'initiative (UDOTSI) et les Comités départementaux du tourisme a organisé des sessions départementales de sensibilisation des personnels d'accueil des Offices du Tourisme et Syndicats d'Initiative franciliens. Le Bucodes, en tant que membre du groupe de travail régional Tourisme & Handicap, est intervenu lors de ces sessions afin de présenter le handicap de la surdité.

Ces journées ont été l'occasion de présenter le label Tourisme & Handicap et d'informer le personnel d'accueil des besoins, des attentes et des aides techniques des personnes handicapées, par le biais des associations concernées (Associations des Personnes Aveugles et Malvoyantes, Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques, Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes handicapées mentales et Bucodes).

Le CRT Paris Ile-de-France a insisté auprès des Offices du Tourisme sur l'importance de la capacité des personnels d'accueil à informer l'ensemble des visiteurs. Ils doivent effectivement connaître les sites labellisés tourisme & handicap (148 sites actuellement en Ile-de-France, retrouvez-les sur :



*Le comptoir d'accueil des nouveaux locaux de l'Office de Tourisme et des Congrès de Paris, rue des Pyramides, est équipé d'un combiné à fuites magnétiques pour mieux recevoir les personnes malentendantes, appareillées ou non.*

[www.pidf.com](http://www.pidf.com)) ainsi que l'offre dite adaptée de la région. Son équipe d'évaluateurs comporte 50 professionnels du tourisme et 22 représentants d'associations de personnes handicapées. Ces actions de labellisation représentent un effort important de la part des professionnels du tourisme, centres de loisirs et de culture ; il importe que cet effort soit reconnu et encouragé par toutes les associations et leurs membres. A ce jour,

1030 sites sont labellisés en France dont environ un tiers pour le handicap auditif. La liste des sites labellisés est consultable sur le site [www.franceguide.com](http://www.franceguide.com).

Pour le handicap auditif, le module du stage se composait de quatre volets :

- La surdité en France.
- Les techniques de compensation.
- Le vécu et le comportement des personnes devenues sourdes.
- L'accueil et l'accompagnement.

Il y a un travail important d'information à faire et ces stages sont essentiels tant ils font découvrir des aspects inconnus de notre handicap. Le support du stage comporte une série de projections "Power Point" qui peut être adaptée à d'autres actions de formation ou de présentation. Il est disponible au Bucodes.



## Une grande premi ere : L'Institut Francilien d'Implantation Cochl eaire

*Depuis un certain temps, la rumeur courait : il allait y avoir   Paris un organisme regroupant 5 H opitaux pour assurer le suivi des implants cochl eaires. Cela semblait une entreprise ardue, voire utopique ! Pourtant voil , c'est fait ! Une grande premi ere...*

*Un immeuble calme et raffin , en plein coeur de Paris, sur les grands boulevards. Une enfilade de pi eces spacieuses et claires, moquette prune, murs blanc et bleu doux, quelques grandes tables, quelques bons fauteuils... par les fen tres on aper oit le Sacr  C eur. Le mat riel va bient t arriver. Nous sommes   l'IFIC, l'Institut Francilien d'Implantation cochl eaire.*

En fait, les services ORL des H opitaux Avicenne   Bobigny, St-Antoine et Beaujon   Paris, pour les adultes, Trousseau et Debr ,   Paris, pour les enfants, sont d bord s. Quelques chiffres expliquent facilement la situation. En 2002, le nombre d'implantations cochl eaires effectu es en Ile de France est pass  de 250   450. Dans cette r gion, 1200 personnes ont re u cet implant, et chaque ann e environ 170 nouveaux implant s s'ajoutent au groupe. Comme un implant  cochl eaire peut avoir besoin d' tre suivi toute sa vie par l' quipe qui l'a pris en charge, on imagine les embouteillages   venir !

Genevi ve MONGUILLOT, qui a travaill  pendant des ann es dans l' quipe de l'H pital Avicenne, est maintenant Directrice de l'IFIC et elle ne cache pas les difficult s qu'il a fallu vaincre pour r aliser cette entreprise. Une fois que tout le monde fut d'accord, ce qui n' tait pas la t che la plus compliqu e devant l'urgence du besoin, il a fallu constituer un dossier administratif complexe, passer en commission pour  tre agr e par les organismes de tutelle (Agence R gionale d'Hospitalisation et Union R gionale des Caisses d'Assurances Maladies) et  videmment trouver... de l'argent. Par bonheur, un don priv  a permis l'installation des locaux, en attendant les dotations accord es, mais... pas encore vers es !

### Comment va fonctionner l'IFIC ?

Apr s une p riode 3   6 mois de suivi   l'h pital o  elle a subi l'intervention chirurgicale, la personne adulte implant e sera dirig e vers cette structure

o , selon ses besoin, elle pourra acc der   des consultations pour travailler sur les r glages, pour rencontrer les psychologues et les assistantes sociales ; elle sera aussi en contact avec d'autres implant s et les associations. Elle y subira r guli rement les tests d' valuation, elle sera  coutee et inform e.

La mise au point d'un syst me informatique assez sophistiqu  permettra l'utilisation d'un "dossier m dical partag ". C'est   dire que le dossier m dical de chaque patient sera perp tuellement   jour pour l'IFIC, comme pour l'h pital centre d'implantation, et accessible aux 2 parties.

Pour l'instant, il est pr vu deux postes   temps plein et toute une s rie de prestations sous forme de vacations de la part des orthophonistes, des sp cialistes du r glage, des psychologues, des assistantes sociales. Les associations pourront y tenir leurs r unions.

Mais l'IFIC n'a pas  t  cr e uniquement pour "d sengorger" les services ORL. Il accueillera aussi dans ses murs des sessions de formation continue, des s minaires pour les professionnels li s   l'implant cochl eaire. Les fabricants y seront re us. On y trouvera m me les pi ces d tach es les plus courantes.

L'objectif de l'IFIC est donc d'assurer le suivi des personnes implant es de la r gion parisienne, mais  galement d' tre un lieu d'information et de promotion de l'implant cochl eaire.

# Malentendance, l'aventure au quotidien

*Tous les jours, mal entendre nous cause des petits soucis, de grandes misères, une vraie souffrance... et parfois aussi de sérieux fou-rires ! Cette rubrique vous est ouverte, n'hésitez pas à nous faire partager vos aventures.*

## Gare au métal

(Hélène BERGMANN)

Savez-vous ce que c'est que de vivre avec un aimant dans les cheveux ? Non, vous ne l'imaginez pas. Il n'y a que les " implantés " qui savent !

Je suis implantée cochléaire depuis bientôt 10 ans et j'ai vécu, à cause de mon implant, quelques moments qui m'ont fait beaucoup rire toute seule. Une des parties des éléments extérieurs de l'implant est aimantée. Elle tient sur le crâne au regard d'une plaque métallique qui a été introduite sous le cuir chevelu : c'est l'antenne.

Alors que j'avais un modèle d'implant cochléaire avec un boîtier (ça ne s'est plus reproduit depuis que j'ai un contour d'oreille, mais tous les espoirs sont permis), cette antenne a eu, chez moi, des humeurs vagabondes. Elle s'est par exemple fixée sur le chambranle de la porte de ma voiture au moment où, portant tête trop haute, j'allais m'as-

seoir... Elle a particulièrement apprécié aussi les baleines métalliques de mon parapluie !

La dernière fois où elle m'a joué des tours, ce fut dans un abri bus. Fatiguée, j'appuyais tranquillement la tête sur le mur de verre derrière les sièges. J'avais oublié que ces murs sont agrémentés d'une barrière de métal. Et hop ! voilà l'antenne qui me quitte et va s'accrocher sur cette barrière... Je l'ai vite récupérée et me suis demandée ce que devaient penser les personnes qui m'entouraient si elles avaient perçu cette chose rose qui sortait de ma tête et allait se fixer un peu plus loin ! Personne n'a eu l'air d'y prêter attention. Heureusement ai-je pensé... Mais, au fond, si quelqu'un avait eu l'air étonné, cela aurait pu être une bonne occasion de parler des Devenus Sourds... Ce sera pour une autre fois !

## Qu'est-ce donc que ce bruit ?

(Jeanne GUIGO)

C'était au cours d'une de mes cures thermales. La veille, j'avais conduit à l'aéroport la personne qui m'accompagnait pour la première moitié du séjour. Elle me laissait son poste de radio, trop encombrant pour le voyage par avion.

Après la sieste, je m'applique aux cartes postales... et j'entends de drôles de bruits, comme des volets qui claquent, suivis de craquements. Qu'est-ce que ça peut être ? J'ai perdu la capacité d'identifier l'orientation des bruits et je ne les reconnais pas toujours. Un tour du studio me permettra peut-être, en repérant l'endroit où le bruit est le plus fort, d'en déterminer l'origine. Ah ! C'est près du frigo que c'est le plus fort. C'est lui la cause ! Pourtant ça ne s'arrête pas quand je coupe le courant... Bon, sortons nous promener, on verra bien après !

Retour vers 18 h : mêmes bruits, mêmes recherches qui m'ancrent dans la conviction que

le frigo est en cause. Heureusement, je suis seule et sourde : je ne serai pas dérangée par le bruit cette nuit, sans ACA. Mais... si ce bruit cachait un danger ? Décision rapide : aller à l'agence. Là, personne n'est décidé à se déplacer : la fin de la journée approche... et mon histoire doit sembler loufoque. Je suis très poliment renvoyée au studio : "Revenez demain si le frigo ne marche plus".

Retour au logement... même bruit. Il faut s'y faire ! Au bout d'une bonne demi heure, agacée par ce mystère, je vais expliquer mon cas et prendre conseil chez les voisins. La dame s'offre gentiment à venir constater sur place et, dès l'entrée : "Ce n'est pas le frigo, c'est votre poste de radio ! Il craque car il y a de l'orage dans les environs !" J'avais cru l'éteindre après mon déjeuner, mais me trompant de bouton, j'en avais seulement coupé le son !

*Dessin de Francis Decoutter*