

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° **35**

Trimestriel

Juillet

2009

6 €

■ **Le congrès du Bucodes**

■ **Comment peut-on perdre la faculté de reconnaître des sons alors qu'on n'est pas sourd ?**

■ **Un métier à découvrir : adaptateur de programmes télévisés pour les sourds et malentendants**

■ **La prise en charge financière de l'implant cochléaire**

BUCODES

Bureau de Coordination des associations de Devenus-Sourds et Malentendants

Groupement d'associations régi par la loi de 1901, reconnu d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982.

Membre de l'UNISDA (Union Nationale

pour l'Insertion sociale du Déficiant Auditif).

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Membre de l'International Federation

Of Hard Of Hearing People (IFHOH).

Membre de l'European Federation

Of Hard Of Hearing People (EFHOH).

Les objectifs du Bucodes :

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

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

Bureau

Présidente : Françoise Quérueu (FCS, Paris)

Vice-présidentes :

Claudie Gilles, Natacha Lamy (Surdi 34)

Secrétaire général :

Renaud Mazellier (FCS, Paris)

Secrétaire générale adjointe :

Aline Ducasse (ARDDS Paris)

Trésorière : Claudine Romain (ANDS)

Trésorier adjoint : Gilles Gotschi (AAE)

Membre : Peggy Mathieu (Surdi 34)

Rédaction de Résonnances

Directrice de la publication : Françoise Quérueu

Responsable de la Rédaction : Natacha Lamy

Comité de Rédaction : H. Bergmann, C. Gilles,

N. Lamy, Mp Pelloux, F. Quérueu, C. Sermage.

N° de commission paritaire : 0908G80672

Photo de couverture : La cathédrale d'Evry.

Auteur : G. Gotschi.

Concept et impression : Imprimerie OLLIVIER - Lorient

Dépôt légal : 1189 - 3^{ème} trimestre 2009

S o m m a i r e

Editorial	p. 3
Vie du Bucodes	
Actualités du Bucodes	p. 4
Congrès du Bucodes	p. 6
Journée Handi-valides	p. 10
Vie des associations	
Revue de presse	p. 11
Le concert de J. Halliday	p. 12
Recherche	
Comment peut-on perdre la faculté de reconnaître des sons alors qu'on n'est pas sourd ?	p. 14
L'ONFRIH	p. 15
L'EFHOH : L'assemblée générale	p. 16
Techniques	
Les adaptateurs	p. 18
La prise en charge financière de l'implant cochléaire	p. 20
Malentendre, l'aventure au quotidien	
Odile Longour	p. 22
Lecture	
Le bénévole	p. 23

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

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



■ Voici un quart de siècle (un quart de siècle !) lorsque j'ai atterri dans une association de devenus-sourds... la prise en charge « sociale » de la surdité était totalement inexistante ; l'accessibilité de nos réunions internes était déjà assez bonne il m'en souvient, grâce aux rétroprojecteurs, aux transparents et à quelques transpositeurs... mais hors de nos associations, rien n'était prévu ; les premiers minitels sont arrivés peu après, mais on utilisait déjà le portatel, qui supposait que nos correspondants soient dotés du même matériel ; la diffusion des informations tenait du confidentiel, via quelques revues associatives à parution espacée ; le sous-titrage télévisé était quasiment inexistant et laissé à la seule bonne volonté des chaînes ; hors l'appareillage, peu de chose était possible, et les personnes sourdes profondes étaient condamnées au silence, aux acouphènes, au recours à la seule lecture labiale... Odile Longour, dans ces pages, témoigne de ce temps pas si lointain, qui a duré de fait plusieurs décennies, avant que tout ne s'accélère...

Aujourd'hui... Internet, les sms, mais aussi les prochains centres relais téléphoniques désormais programmés nous assurent ou nous assureront bientôt une communication aussi fluide que celle des entendants... Les implants cochléaires et les avancées technologiques permettent une réhabilitation toujours meilleure de notre audition. L'obligation de 100% de sous-titrage télévisé pour les chaînes publiques et « historiques » sera effective dans quelques mois, même si cela ne va pas sans difficultés – voir dans ces pages une interview de certains des professionnels du secteur ; le métier de technicien de l'écrit, et toutes ses applications, reconnu par la loi de février 2005 est désormais appelé à se développer rapidement pour nous offrir la possibilité de participer pleinement à la vie sociale dans de bonnes conditions d'accessibilité et de confort ; enfin, la surdité, et parmi elle la surdité acquise, commence à être reconnue et prise en compte à tous les niveaux... et jusqu'au Stade de France ! La présence et les propos du délégué interministériel Patrick Gohet au récent congrès du Bucodes témoignent de cette reconnaissance.

Bien sûr, il reste toujours à faire, d'autres chantiers s'ouvrent au fur et à mesure des avancées, et nous avons tous, toujours, à nous engager pour un mieux vivre au quotidien de tous les devenus-sourds et malentendants...

Bien sûr aussi, les mutations se sont avérées difficiles pour nos associations, sommées de tenir un rôle quasi professionnel avec des moyens encore très réduits... les difficultés actuelles du Bucodes en particulier témoignent bien de ce changement d'époque. La FCS que je découvrais il y a 25 ans était une association où la vie était simple et relativement sereine... aujourd'hui, chaos et complexité, comme ailleurs, investissent la vie associative : c'est à la fois passionnant et difficile à vivre.

J'ai été heureuse de participer à ma manière à l'aventure souvent assez exaltante de ce quart de siècle et notamment de ces dernières années. Au moment de quitter la présidence du Bucodes, j'ai envie d'oublier les tensions et cette façon qu'ont trop souvent les devenus-sourds de « jouer contre eux-mêmes », justifiant les stéréotypes qui les poursuivent... J'ai envie de me remémorer l'amitié, l'admiration, la reconnaissance, l'enthousiasme, la joie, si souvent ressenties, au fil de ces années, à vos côtés. Tout ce qui m'a permis de préserver, longtemps, une certaine fraîcheur à ma mobilisation...

Je suis heureuse à présent de passer à autre chose, à d'autres apprentissages, et aussi de pouvoir retrouver davantage de temps pour goûter l'instant, la rencontre, le bonheur d'exister, pour goûter l'été ...

C'est aussi ce que je vous souhaite. Bel été à chacun de vous... ■



Actualités du Bucodes

L'actualité de ce printemps au Bucodes, c'était la tenue de son congrès à Evry en avril – voir plus loin un compte-rendu succinct. Autre point de l'actualité, notre situation financière toujours difficile, et ce pour quelques mois encore, au moins le temps de résorber le coût élevé du licenciement économique de notre secrétaire ; mais – comme pour la crise générale ! – nous espérons que les démarches déjà entreprises nous permettront de rétablir notre trésorerie en 2010. En tous les cas, un très grand merci à tous ceux, associations ou particuliers, qui ont répondu à l'appel de notre trésorière et manifesté leur soutien et leur attachement à la pérennité du Bucodes par un don !

■ Autres actualités du Bucodes

Le Bucodes tiendra son assemblée générale fin juin – certes, cela sera passé lorsque vous recevrez Résonnances, mais cela ne l'est pas encore à l'heure où nous mettons sous presse. C'est pourquoi il ne nous est pas possible de vous communiquer la teneur des rapports annuels et des décisions qui seront prises, notamment en matière d'orientations. Cela sera également l'occasion d'élire un conseil d'administration et un bureau renouvelés. Enfin, l'équipe de rédaction de Résonnances pourrait voir sa composition modifiée. Pour en savoir plus, rendez-vous le 15 octobre !

■ Actualités de l'Unisda

L'Unisda a tenu son assemblée générale le 13 juin. C'était là l'occasion bien sûr de balayer les actions réalisées en 2008, mais aussi de réaffirmer des orientations fortes pour l'année 2009, déjà bien entamée :

- **La promotion des centres-relais téléphoniques** ; comme en 2007 sur le sujet du sous-titrage, la tenue du Congrès de l'Unisda, en janvier dernier, en mobilisant autour du même événement tous les acteurs impliqués, a lancé une réelle dynamique. Comme annoncé lors du congrès, un groupe de pilotage s'est mis en place et s'est réuni régulièrement. Aujourd'hui, un consensus existe entre tous - opérateurs, État, associations - et un centre relais pilote devrait pouvoir voir le jour dans les mois qui viennent. Dans le même esprit, les appels d'urgence sont un point d'attention, nous attendons les arrêtés d'application du décret d'avril 2008...
- La tenue de la conférence de consensus sur **l'éducation des jeunes sourds**, confirmée pour

l'été 2009 ; comme son nom ne l'indique pas, cette « conférence » n'est nullement un colloque mais un processus de réflexion en plusieurs étapes, déjà commencé au niveau de la DIPH (Délégation Interministérielle aux Personnes Handicapées) ; il s'agit de fédérer tous les acteurs autour d'une politique globale et cohérente avec une vision sur l'ensemble du parcours d'un jeune sourd, d'améliorer l'information et l'accompagnement, de faire partager une notion de libre choix du mode de communication, de mettre l'accent sur l'accès à l'enseignement supérieur et sur la formation professionnelle, de contribuer au plan métiers, etc, etc... l'enjeu est de taille !

- **Le groupe détresse psychologique** des personnes sourdes et malentendantes qui progresse rapidement et a réussi à susciter l'intérêt des cabinets ministériels, de financeurs potentiels et d'autres acteurs du domaine de la santé ; les enquêtes sont à présent presque finalisées, la question de la date de leur diffusion reste suspendue à l'ampleur de la mobilisation des personnes sourdes et malentendantes elles-mêmes... : sommes-nous prêts à diffuser et à répondre massivement à cette enquête si importante pour dresser un premier état des lieux et mettre en valeur les carences existantes dans la prise en charge ? Nous serions heureux de connaître dès à présent vos réactions (jean-louis.bosc@insa-lyon.fr). Une réunion d'information sur le sujet est envisagée pour la rentrée 2009. Trois membres du Bucodes participent activement aux travaux de ce groupe : Maripaule Pelloux, Eliane Keravec, Françoise Quéruel.
- La constitution, sur le même modèle, d'un groupe de réflexion sur **la problématique des**



personnes âgées sourdes et malentendantes ; qu'il s'agisse de la prise en charge financière – avec la réforme de l'APA et la mise en place du 5ème risque -, de l'accompagnement notamment par des professionnels médicaux ou paramédicaux bien informés, de la qualité de l'accessibilité, en particulier dans les établissements d'accueil, de la prévention de la dépendance et de l'isolement, le sujet est vaste et nécessite une mobilisation transversale de tous les acteurs – associations mais aussi financeurs, professionnels, pouvoirs publics. Ce groupe Unisda pourra ainsi relayer les travaux en la matière du MDSF (Mouvement Des Sourds de France) et de la commission maisons de retraite du Bucodes.

- La question **du plan métiers**, pour ce qui nous concerne – les professionnels du dispositif de communication adapté (interprètes LSF, Codeurs LPC, techniciens de l'écrit) – et non, comme il est généralement entendu, les nouveaux métiers de prise en charge de la dépendance. En l'absence de réelle prise en compte de nos besoins, l'Unisda va réfléchir à l'organisation d'une manifestation pour attirer l'attention sur le sujet.
- La qualité du sous-titrage compris sur les programmes de direct, et la qualité de la réception du **sous-titrage** ; l'Unisda envisage toujours une enquête sur le sujet. Par ailleurs, en partenariat avec l'Afideo, un colloque se tiendra en novembre sur le sous-titrage des films français (cinéma et DVD).
- La réalisation d'une **charte de l'accessibilité**, au sens large (aussi bien s'agissant du cadre bâti que de la communication) avec différents référentiels de qualité.
- La réalisation d'une **communication commune sur la diversité de nos publics**, en réaction aux images fragmentaires véhiculées par les médias en particulier télévisés.
- La poursuite du soutien à la création **d'unions régionales** fédérant l'ensemble des publics, sur le modèle de l'Unisda ; une union régionale est en gestation depuis six mois en Ile de France, région où le nombre et la nature des représentations associatives requiert de façon urgente la création d'une telle structure.

Tous les rapports annuels de l'Unisda ont été approuvés, généralement à l'unanimité. Un nouveau conseil d'administration a par ailleurs été

installé ; les administrateurs présentés par le Bucodes sont : Aline Ducasse (vice-présidente), Eliane Keravec, Jean Mer, Brice Meyer-Heine et Maripaule Pelloux. Comme ses statuts l'y autorisent, le conseil d'administration de l'Unisda a en outre coopté Françoise Quérue (secrétaire générale adjointe).

■ Actualités du handicap

L'Assemblée Nationale a mené un débat – auquel a pu assister une délégation de l'Unisda – à l'occasion du rapport triennal du gouvernement sur **la politique du handicap**, rapport prévu par la Loi et que nous avons déjà évoqué dans ces pages. A cette occasion, Madame Valérie Létard, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, interpellée par les parlementaires a confirmé ce que nous venons d'évoquer (centres relais téléphoniques, conférence de consensus, décret sur l'activation obligatoire du sous-titrage dans les lieux publics, etc...)

La **commission Afnor** s'est réunie pour dépouiller et commenter les réponses à l'enquête publique suite à la rédaction du projet de norme européenne sur la qualité de service rendu par les audioprothésistes ; la commission se réunira à nouveau en septembre pour préparer la synthèse de la réponse française sur le projet de normalisation européenne. La commission a unanimement regretté l'appauvrissement de la norme, et notamment la réécriture d'obligations en simples indications... il reste qu'une norme européenne est nécessairement le fruit d'un consensus entre États où les situations sont aujourd'hui très différentes ; par ailleurs, sa réévaluation pourra être demandée à tout moment, mais il est important de disposer le plus rapidement possible d'un socle commun, admis par tous sans blocage. Enfin, rien n'empêchera l'Afnor d'éditer une norme française plus contraignante pour les professionnels.

A noter : une enquête européenne vient d'être initiée par l'observatoire des aides techniques, organe de la CNSA, afin de rassembler des informations comparatives sur le prix et la prise en charge de produits définis et courants dans différents États d'Europe ; plusieurs types de fauteuils roulants, plusieurs types d'aides à la communication pour déficients visuels, et pour les prothèses auditives, 6 modèles courants différents et plus ou moins récents. Les résultats de cette étude intéressante seront connus à l'automne. L'Unisda et le Bucodes (Richard Darbéra) sont conjointement représentés dans cet observatoire. ■



Le Congrès du Bucodes, à Evry, du 17 au 19 avril

Depuis sa création en 2004, la petite équipe de l'Action Auditive en Essonne (AAE), animée par Gilles Gotschi, s'est toujours lancée sans complexes dans de nouvelles aventures, initiant par exemple une rencontre d'associations venues de milieux très divers. Après quatre ans d'appartenance au Bucodes, le temps lui a semblé venu d'organiser un congrès, dans le même esprit de rencontre. Las, si l'ouverture était bien là, avec un représentant de la ville d'Evry, avec des responsables du MDSF, de l'Afideo, de France Acouphènes, avec des personnes sourdes aveugles... les DSME eux-mêmes étaient trop peu nombreux. Dommage, car ceux qui étaient là, venus d'un peu partout, semblaient heureux. Et les intervenants, tous de grande qualité, ont joué le jeu, sans langue de bois, avec compétence et une profonde humanité. Il nous est impossible ici de rendre compte de l'ensemble des débats et du dialogue souvent nourri avec la salle, ni même de faire un focus sur toutes les interventions, sur les tables rondes accessibilité, centres relais, maisons de retraite... toutes passionnantes mais difficiles à résumer. Les actes du congrès et des ateliers seront prochainement disponibles (congres.bucodes@action-auditive.org).

■ Claudie Gilles

Organisé par l'Action auditive en Essonne et placé sous le signe de la liberté, ce congrès était très prometteur : "De la compensation à l'accessibilité, des acquis pour les personnes sourdes et malentendantes ?" Nul doute qu'on allait traiter des progrès accomplis - ou à accomplir - pour mieux réaliser cette accessibilité inscrite dans la loi de 2005 et promise en tout cas pour ce congrès grâce au système RISP. Pourquoi la salle n'a-t-elle pas été pleine ? Pourquoi certains ont-ils boudé la réunion ? Cette première journée qui nous a permis d'entendre plusieurs spécialistes a pourtant été fort intéressante !

Ne serait-ce déjà que les propos liminaires tenus par Patrick Gohet, qui a reconnu qu' "*actuellement on n'intègre pas la question du handicap..., on voit surtout le fauteuil roulant...*" Nous constatons cela tous les jours, mais l'entendre dire officiellement par le

« Le handicap et l'accessibilité arrivent au cœur des préoccupations de toute la société. Ces questions coûtent cher ? Pas tellement, si on sait les prendre suffisamment en amont. Modifier quelque chose coûte infiniment plus cher que de prévoir. (...) Trop souvent, on va saucissonner l'approche du handicap. Il faut multiplier les passerelles, il faut une approche globale. Un aménagement fait pour un handicapé auditif n'est pas valable pour un handicapé sensoriel visuel, c'est parfois même contradictoire. »

Jean-Christian Poutiers, CRCPH⁽²⁾

délégué interministériel aux personnes handicapées. cela fait tout de même du bien ! "Il faut prendre des initiatives !" a-t-il conclu vaillamment.

Des initiatives... M. Jean-Christian Poutiers et M. Laurent Dugas, de la RATP, nous ont parlé de celles que l'on s'efforce de mettre en œuvre dans le métro parisien pour y installer une signalétique efficace, mais le métro est "un lieu mythique" qu'il ne faut pas risquer de dégrader, et ce n'est pas facile ! Des initiatives, on en a pris et on en prendra encore, nous ont-ils assurés. Et ils nous ont fortement exhortés à faire remonter nos avis et critiques : "*Nous avons besoin de cette remontée de l'information*", ont-ils répété. Mme Soraya Kompany, chargée de mission à la DIPH, a renchéri en affirmant que "*le progrès sera pour tout le monde*" !

La loi de 2005 n'est pas une loi de circonstance, c'est une loi de société qui change fondamentalement le regard que porte la société française sur la question du handicap. On n'intègre pas a priori la question du handicap, on l'ajoute au reste. C'est cela qu'il faut changer. C'est particulièrement vrai pour la population malentendante. Ce n'est pas encore réalisé car c'est une révolution culturelle qu'il faut faire.

Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées

(1) DIPH : délégation interministérielle aux personnes handicapées - (2) CRCPH : Conseil régional consultatif des personnes handicapées



« On va engager une réflexion sur la déontologie qui doit présider au travail des différents professionnels de l'interprétariat, du codage, de l'écrit, etc. Ce travail consistera aussi à mobiliser les universités, les centres de formation, pour que les étudiants viennent vers ces formations. L'objectif est de provoquer une mobilisation pour que ces compétences puissent se développer. »

Soraya Kompany, DIPH⁽⁶⁾

Paroles, paroles ? Le Pr Laurent Vergnon, qui leur a succédé, nous a fait part des travaux du GRAP, le groupe de recherche Alzheimer-Presbyacousie qu'il a contribué à fonder il y a cinq ans. Et personnellement j'ai trouvé son discours particulièrement intéressant. "Si on associait médecins et soignants, ce serait formidable pour faire de la recherche !" s'est-il exclamé avant de continuer : "On parle d'Alzheimer mais on ne s'occupe pas de la malentendance. La surdit  n'int resse pas. Pourtant, s'il n'est pas prouv  que la surdit  entra ne Alzheimer, en revanche il est prouv  que quand on est sourd, on a trois chances sur quatre de devenir d ment, car un cerveau qui n'entend pas se d grade. Il n'y a que les sourds qui savent ce qu'est la surdit  ! Je hurle depuis trente ans qu'il faut arr ter de consid rer la surdit  comme quelque chose de banal ! Il y a du m pris, de l'indiff rence, c'est insupportable ! Il faut apprendre  a   l' cole !"

« En tant que professionnel, je n'adapte pas une proth se   une oreille,   un patient, mais au cerveau du patient, cela va plus loin. Ce n'est pas l'oreille qui m'int resse, c'est ce que re oit le cerveau... Il faut un niveau minimum requis de prise en charge des patients, dans le temps pass , le suivi du dossier, l'explication donn e, la qualit  des appareils et le service technique qui suit. On a voulu faire une norme minimale la plus haute possible, pas assez haute pour certains, trop haute pour d'autres, et la grande difficult  est de trouver un consensus qui permette de progresser. Ce n'est pas suffisant, c'est  vident. Mais par rapport   rien, je d fends quand m me l'id e de faire quelque chose. »

Eric Bizaguet, pr sident du Coll ge National d'Audioproth se

Ah !  a faisait tout de m me du bien d'entendre  a de la part d'un sp cialiste ! (Car on a "entendu" : la salle  tait  quip e d'une boucle magn tique, c' tait "super" !) J'ai aussi  t  tr s int ress e par ce qu'a dit Eric Bizaguet, le pr sident du Coll ge national d'audioproth se,   propos du m tier d'audioproth siste : "un m tier pratiqu  par des gens qui ne sont pas homog nes." De ce m tier, il a donn  une d finition qui m'a paru id ale : "Un appareillage, c'est un partenariat entre une  quipe pluridisciplinaire et un patient. Notre m tier est d'adapter la technologie aux restes auditifs du patient, aux distorsions li es   sa surdit ,   son profil psychologique,   ses besoins." "La for-

mation des audioproth sistes est insuffisante, a-t-il reconnu, et il n'y a aucun contr le. C'est pourquoi l'UNSAF (l'Union nationale des syndicats d'audioproth sistes fran ais) a fait une demande de normalisation. Nous sommes en train de d finir un niveau minimum qui permettra   tout patient d'avoir une bonne information... La proth se permet de reculer les limites, et on progresse sans arr t."

Le tour  tait venu pour C dric Lorant, de l'Unisda, de faire le point sur la question des centres relais t l phoniques : c'est, a-t-il pr cis , un service qui a pour but d'assurer une accessibilit  totale   tous les publics de sourds et malentendants, mais qui doit

« N'h sitez pas   dire ce qui ne va pas. On n'a pas forc ment de solutions tout de suite, mais on peut amasser les informations pour avoir la force d'intervenir »

Laurent Dugas, mission handicap RATP.

rester un service d'accessibilit , et ne pas devenir un service d'accompagnement. Ce service doit  tre autonome, gratuit, d'une utilisation facile et s re, et les interpr tes doivent  tre dipl m s. Pour cela, il faut former les diff rents personnels, ce qui requiert une impulsion des pouvoirs publics. L'an dernier, un d cret est paru sur les appels d'urgence. Une exp rimentation sera lanc e pendant trois ans sous l'impulsion du minist re de la Sant .

Puis c'est Evelyne Hamon, cr atrice du syst me RISP, qui a eu la parole. Elle nous a expliqu  bri vement que la v lotypie est bas e sur l'utilisation d'un clavier sp cial qui permet de saisir une syllabe en une frappe. "Nous ne sommes pas assez nombreux, a-t-elle regrett . Mais nous sommes encore dans une phase d'exp rimentation, et il faut faire conna tre le m tier, rendre la formation attractive. C'est un m tier exigeant, tr s diff rent du secr tariat. Il faut  crire   une vitesse suffisante tout en gardant le sens et en continuant    couter, avoir une bonne fiabilit ,  tre ouvert   la variabilit  des sujets, pouvoir se d placer... Les claviers sont chaque fois des prototypes, fabriqu s   l'unit ..." Le co t d'une s ance ? Il varie, selon la dur e, la difficult , et s'il para t cher c'est qu'il int gre les co ts de formation...

« Pendant 10 ans, nous avons d  faire la preuve de l'existence de ce m tier. Maintenant il y a une demande importante, et avec l'accessibilit  du t l phone, nous aurons besoin de nombreux professionnels. (...) Ce n'est pas   moi qu'il faut demander si autre chose (ndlr : une version moyenne de la transcription) est acceptable, c'est aux utilisateurs, et  a d pend aussi du contexte et du niveau de technicit , si on ne comprend pas le vocabulaire technique et sp cifique et qu'on est oblig  d'abr ger, on peut aller vers des contresens majeurs. L'UNISDA veut, pour les centres relais, se donner les moyens pour un service de qualit  d s leur mise en place ; c'est un service national. »

Evelyne Hamon, Syst me Risp ■



Last but not least, le message d'encouragement envoyé par Jérémie Boroy, et détaillant les grands chantiers auxquels s'adonne l'Unisda qu'il préside : essor et qualité du sous-tirage, centres relais, éducation, accompagnement... à quoi s'ajoute la participation aux travaux d'un grand nombre d'organismes et d'associations, la mise en place du 5e risque et l'intérêt porté aux maisons de retraite.

Enfin est venu le temps de l'apéritif d'înatoire, miraculeusement, les tables derrière nous s'étaient chargées de toutes sortes de mets : cacahuètes, amandes, tomates cerises, pâtés divers, salades variées, gâteaux, fruits frais et secs, jus de fruits, vins... Que l'AAE soit remerciée de nous avoir si bien gâtés !

Le lendemain était le jour des ateliers : pour ma part, j'ai participé à l'atelier boucle magnétique, dont le grand animateur était Gilles Gotschi, qui nous a montrés comment installer une boucle et expliqué quels sont les aléas susceptibles d'en perturber le fonctionnement ou de générer des parasites. C'est très simple, nous disait-il tout en dansant de part et d'autre de son fil pour le positionner, il faut juste les bons appareils, qui ne coûtent pas forcément cher, les bons accessoires, et il faut tester l'installation. Le champ magnétique ainsi créé permet, à condition de disposer sur son aide auditive d'une position T ou MT, de recevoir l'information essentielle en éliminant tous les bruits parasites. Il nous a aussi parlé des boucles tour de cou, qui la plupart du temps manquent de puissance, des boucles de guichet que l'on trouve dans le commerce mais qui ne couvrent qu'une faible surface. Et il nous a rappelé le référentiel qualité de l'Unisda et évoqué la création d'un forum Internet.

Les ateliers n'étaient pas prévus pour durer toute la journée ! Ce qui était prévu, c'était que nous allions admirer la cathédrale d'Evry, toute proche. "Evry ville nouvelle" ! L'appellation tant entendue il y a quelques années résonnait encore dans ma tête, et je n'étais pas a priori bien disposée à l'égard de cet édifice tout en briques, au sein d'un univers lui aussi tout en briques. Et pourtant, je l'ai trouvée belle, cette cathédrale ! Une certaine variété dans une grande unité, cela paraît étrange quand on le dit comme ça, mais c'est vrai : de beaux vitraux modernes, des lambris de bois blond, des fleurs, peu de décorations annexes, un chemin de croix très sobre... Nous y sommes restés plus longtemps que nous ne nous y attendions. Dehors, il pleuvait, et nous avons été heureux d'aller visiter le musée Paul-Delouvrier. Bizarre musée, qui, sur ses trois étages restreints et un peu biscornus, expose, en plus d'un bon nombre d'œuvres religieuses venues d'horizons divers, près d'une vingtaine des "boîtes à rêves" de Madeleine Schlumberger, dite Marie d'Ailleurs : des scénettes miniatures représentant en relief différentes facettes de la vie religieuse ou civile, assemblées avec un art du détail qui suscite l'admiration.

Et enfin nous nous sommes retrouvés assis à une longue table. Fatigués, mais moins qu'on n'aurait pu

le craindre... Et dans ce restaurant, il y avait un long buffet central où l'on pouvait aller s'approvisionner à volonté ! Et c'était bon ! Nous n'étions plus très nombreux, ce soir-là, mais ceux qui étaient là étaient chaleureux et gais.

De nouveau notre groupe a fondu : le troisième et dernier jour, nous n'étions plus que six à visiter le château de Vaux-le-Vicomte. Je l'avais, moi, visité il y a fort longtemps, et je conservais le souvenir d'un bel édifice vide, gris et plutôt triste... Quel changement ! Le voici meublé, fleuri, décoré de multiples tapisseries et gravures, faiences, tapis, rideaux, livres, tout cela grâce en particulier à l'investissement de son actuel propriétaire, le comte Patrice de Vogüé, et à celui de l'association Les Amis de Vaux-le-Vicomte. On y voit même des scènes animées : Louis XIV signifiant à ses ministres que dorénavant il assumerait seul la direction du royaume, on le voit remuer les lèvres, on entend sa voix, on voit son regard passer de l'un à l'autre ! Et dans un salon voisin, c'est un menuet que l'on entend et que l'on voit dansé par tout un groupe de chevaliers et de belles dames... L'effet est saisissant ! Près de là, j'ai été touchée par l'hommage rendu au surintendant Fouquet, dont divers documents rappellent le souvenir.

Le plus difficile, ai-je appris, n'a pas été de restaurer le château, mais de recréer les jardins, ces "parterres de broderie" en buis taillé qu'avait conçus Le Nôtre, et dont dessins et gravures de l'époque ont été retrouvés. Et c'est vrai que c'est magnifique !

Le congrès s'achevait, il avait fait beau, nous en avions bien profité...

■ **Eliane Keravec**, qui a participé avec enthousiasme au congrès, nous parle du livre du Professeur Vergnon...

Intervention remarquable par sa clarté, sa vivacité, son enthousiasme, de Laurent Vergnon, ancien chef de service ORL et ancien directeur d'enseignement à la faculté de médecine Lariboisière-Saint Louis de Paris, sur le thème « Presbycusie et Alzheimer ». Laurent Vergnon continue de travailler, passionné, au sein du Grap Santé. Il est co-auteur du livre « *L'audition dans le chaos.* » A l'origine un constat : trois personnes sur quatre de soixante-quinze ans souffrant de la maladie d'Alzheimer sont atteintes de troubles auditifs, une prévalence supérieure à celle du reste de la population du même âge. Nous ne pouvons qu'être interpellés, touchés, voire paniqués, et réagir vivement face à cette constatation. Et, au-delà de l'aspect individuel, comprendre l'enjeu au niveau de la santé publique.

L. Vergnon se propose d'étudier, de revoir le sens de l'audition sous l'angle du monde du chaos, qui est l'environnement dans lequel nous vivons. Depuis les origines de l'homme, le chaos est considéré comme une situation mauvaise, faite d'anarchie et de désordre. Depuis le début, la science a cherché à rendre prévisibles les mani-



festations que nous observons autour de nous, à décrire des systèmes dotés de propriétés; à partir de la connaissance des conditions initiales d'un système donné, on pensait pouvoir prédire complètement et précisément le futur du système. C'est ce que l'on appelle le déterminisme, ne laissant qu'une petite place au hasard.

Depuis quelques décennies, un petit nombre d'intellectuels ont compris qu'éliminer le chaos conduisait à éliminer la vie, le réel, rendant ainsi le monde incompréhensible. L'exemple emblématique de cette théorie du chaos, maintenant connue de tous, est tiré du titre d'une conférence donnée en 1972 par Edouard Lorenz qui travaillait au MIT (Massachusetts Institute of Technology) sur les prévisions météorologiques: « *un battement d'aile de papillon au Brésil peut-il déclencher une tornade au Texas?* »; à entendre non pas en termes de prédiction, mais d'impossibilité de prévoir quoi que ce soit à long terme du fait du très grand nombre de facteurs incontrôlés qui régissent les systèmes complexes. Les petites différences peuvent, à la longue, tout changer. Tous les domaines scientifiques ont été amenés à intégrer cette théorie du chaos, les ordinateurs, par leur puissance de calcul sans cesse accrue permettant de « penser » ce chaos, cette complexité. La biologie et la médecine, comme les autres sciences se sont vues contraintes d'y recourir pour comprendre les faits observés.

Pour revenir plus précisément à l'audition: l'onde sonore, l'influx nerveux, sont des systèmes complexes. Les connaissances sur les cellules qui transmettent cet influx, les neurones, se sont considérablement étendues et des paradigmes - que l'on croyait, il y a peu encore, intangibles - ont dû être révisés.

Les travaux récents montrent que, si la perte de neurones est considérable de la naissance à la maturité du cerveau, celui-ci ne perd pas de cellules au cours du vieillissement. Les notions suivantes sont actuellement bien établies: des 400 milliards de neurones présents à la naissance, seulement 100 milliards sont conservés; ce n'est pas le nombre de neurones qui importe, mais le nombre et la qualité des connexions entre les neurones. Ces connexions ne sont pas définitives, elles se fabriquent et s'entretiennent ou disparaissent. La plasticité neuronale explique notre capacité à nous adapter et offre la possibilité d'acquérir des connaissances même à un âge très avancé. Les chercheurs ont mis en évidence la notion de « réserve cérébrale » par stimulation du cerveau, réserve qui permet de résister aux agressions du vieillissement et aux agressions pathologiques des lésions vasculaires ou dégénératives. On entrevoit immédiatement les implications d'une baisse d'audition non corrigée, de la diminution de la stimulation auditive, avec son cortège de conséquences sur les comportements qui ne fait qu'augmenter la non stimulation cérébrale: l'isolement, le retrait de la vie sociale, familiale, et la spirale qui s'enclenche.

Il semble logique à ces chercheurs d'imaginer qu'une prothèse auditive, portée très tôt et des deux côtés, permettrait d'éviter d'ajouter aux pertes nerveuses celles liées à l'audition et d'éviter la régression des tissus nerveux qui ne fonctionnent plus du fait de la défaillance du système sensoriel qui les alimente. Ralentir cette régression de quelques années leur semble un gros progrès qui ne serait pas difficile à obtenir: c'est ce à quoi ils travaillent depuis plusieurs années.

L'audition dans le chaos. Laurent Vergnon. D Aubel; MC Lacombe Scozzavo. JF Langumier. *Après une présentation générale du monde du chaos et du monde sonore, l'ouvrage décrit la physiologie de l'audition, le système nerveux auditif, le développement et le vieillissement de l'audition, la presbycusie, les suppléances auditive et fonctionnelle.* (Editions Masson).

■ A Aisa le mot de la fin...

« Pourquoi s'inscrit-on à un congrès? Pour s'informer des nouveautés, pour rencontrer des gens de tous horizons, pour débattre, confronter son point de vue à d'autres points de vue, pour des rencontres informelles et fortuites... Dès lors, qu'est-ce qui définit la réussite d'un congrès? Est-ce la renommée des intervenants? Est-ce le nombre d'inscrits? Est-ce le prestige du lieu? Ou ... est-ce tout simplement quand les congressistes repartent « ressourcés » avec des idées nouvelles et des projets à réaliser, quand des liens se sont créés? » ■

Brève :

« Accessibilité des transports »

■ La SNCF propose un service « Accès Plus » auquel chaque voyageur handicapé peut s'inscrire avant son voyage pour obtenir une aide en gare ou un accompagnement. A priori et faute de détails pertinents sur le site de la SNCF, le service semble peu intéressant pour les personnes sourdes et malentendantes. Cependant, lors de l'assemblée générale de l'Unisda, Jean-François Labbes a témoigné : « *Mon train s'est arrêté en pleine campagne et je ne comprenais pas pourquoi ; j'ai mis un texto au service Accès Plus, à la suite duquel le contrôleur est venu me voir à ma place pour m'expliquer ce qui se passait* ». Nous avons aussi appris qu'une expérimentation était en cours auprès de certaines directions régionales de la SNCF pour assurer une information par SMS sur les perturbations. A suivre ! ■



Journée Handi-valides dans les Yvelines

Sensibiliser le monde de l'éducation au handicap : c'est un des objectifs de « Starting Block ».



■ C'est dans ce cadre que l'université de Saint-Quentin-en-Yvelines a organisé le 31 mars dernier une journée de sensibilisation au handicap en collaboration avec Starting Block, association qui propose un partenariat entre étudiants et associations de personnes handicapées. Starting Block aide les volontaires étudiants à mettre en place ces manifestations dans le cadre des journées Handi-Valides qui se déroulent tout au long de l'année et sont prises en charge par les écoles et les universités. Ces journées peuvent constituer pour nous une opportunité pour faire connaître les freins que les malentendants rencontrent et qui les empêchent d'avoir un accès normal à la formation et à l'éducation.

■ Notre stand comportait une projection de diapos en boucle sur le Bucodes et la surdité ainsi qu'un banc de tests auditifs prêté par un audioprothésiste de Versailles. Nous avons monté une boucle magnétique en démonstration avec un récepteur LPU-1. Ces matériels ont bien attisé la curiosité et permis à beaucoup de jeunes (beaucoup d'amateurs de musique et membres d'orchestres) de tester leur audition.

■ Le regret a été de ne pas avoir une documentation plus axée sur les problèmes spécifiques d'accessibilité liés à l'enseignement, qui auraient davantage intéressé. Et aussi, que cette exposition ait été dans un hall plutôt bruyant, ce qui a fait que les tests d'audition mis en œuvre se sont révélés assez douteux quant à leurs conclusions.

■ Mais tout est perfectible et cette initiative peut être développée partout en France dans toutes les écoles et universités. Chaque association du Bucodes peut contacter Starting Block www.starting-block.org ou www.campagne-handivalides.org pour suivre ou s'inscrire dans le cadre des programmes établis pour demander à participer à ces manifestations organisées par les établissements d'enseignement locaux. ■

Brève :

La revue du praticien

La revue du praticien du mois de mai 2009 a consacré une monographie de 40 pages à la surdité de l'adulte, un domaine qui, selon les termes mêmes du professeur Frchet, responsable de ce dossier, va « de la biologie moléculaire au domaine médico-économique » ; les questions médicales (physiopathologie de la surdité, traumatismes sonores, génétique, dépistage, implant cochléaire, audioprothèse) sont bien sûr à l'honneur, mais les généralistes peuvent aussi avoir un aperçu du travail de l'orthophoniste, découvrir les prises en charge financières ou encore les adresses des différentes MDPH ; le Bucodes (Françoise Quérue) a participé à la rédaction de cette monographie.

Renseignements : www.larevuedupraticien.fr



Revue de presse

Pas autant de bulletins que d'habitude, malheureusement. Les difficult  s actuelles de secr  tariat en sont peut-  tre la cause. Nous nous excusons aupr  s des associations dont nous n'aurons pas cit   le bulletin.

■ **La Caravelle** (ARDDS)   voque, encore une fois, le probl  me r  current des   missions de t  l  vision paraissant biais  es, car elles ne parlent que de sourds signeurs pour   voquer les probl  mes de surdit  . Le groupe de parole mensuel parisien a abord   le sujet du couple entendant/malentendant. Le dossier du mois est consacr      « chacun son truc », toutes sortes d'attitudes permettant de se d  brouiller en groupe, dans la rue, au t  l  phone, en r  union, etc. La technique n'est pas oubli  e avec la description d'un nouvel appareil de chez Phonak : performant mais cher, le Naida. Et la rubrique Culture nous entra  ne    Lyon o   une chor  graphe devenue sourde a fond  e une compagnie avec des danseurs sourds, apr  s avoir mis au point une p  dagogique sp  cifique.

■ **La feuille de l'Aube** (Surdi 10) a donn   tr  s rapidement    ses adh  rents un r  sum   du Congr  s du Bucodes tenu    Evry. La r  daction d  ploire le manque de participants mais insiste sur l'int  r  t des interventions.

■ **L'Association des Malentendants et Devenus-Sourds d'Alsace** nous a adress   le compte rendu de son assembl  e g  n  rale. Ses activit  s se maintiennent autour de r  unions festives, de participation    la foire exposition de Mulhouse, aux stages internet ou de lecture labiale de l'ARDDS. L'association, la doyenne des associations du Bucodes, f  te ses 75 ans d'existence, elle appelle au renouvellement !

■ **L'Association des Devenus-Sourds et Malentendants des C  tes d'Armor**   num  re toutes les difficult  s rencontr  es avec la boucle magn  tique lors de la JNA, avec la transcription   crite lors de la Journ  e nationale Tourisme et Handicap, et lors de la visite d'une exposition. Heureusement, chaque fois, l'association a r  ussi    r  tablir la situation. Nous esp  rons que tous ses efforts pour obtenir une meilleure accessibilit   seront entendus    l'avenir !

■ **Ecouter** (FCS) s'est d  velopp   et nous propose un certain nombre d'articles sur des sujets destin  s    tous, croyants ou non croyants. Le dossier   tudie diff  rents cas de solitude et en pr  sente un classement int  ressant.

■ **L'Oreille Lorraine** (Espoir Lorrain). L'association se r  jouit de la visite organis  e    l'occasion de la Journ  e nationale Tourisme et Handicap au Mus  e des Techniques Faienci  res : une totale r  ussite ! « *Le jeune et sympathique guide pr  sentateur parle avec une voix chaude, ses*

mains pr  cises, ses yeux accueillants et avec tout son   tre » raconte avec enthousiasme un adh  rent ! Sur cette lanc  e, l'association a fait des suggestions bien accueillies    l'Office du Tourisme, en proposant la BM et un livret... L'association a   toff   son bulletin et a d  t constituer un comit   de r  daction. Le compte rendu de son AG nous rappelle qu'elle cherche    d  velopper des activit  s dans le sens de la participation    la vie de la cit   : MDPH, CDCPH, Collectif handicap 54, CIS.

■ **L'Oreille Active** (Surdi 13). Dans son Mot du Pr  sident, Jacques Schlosser nous confirme que l'assembl  e g  n  rale de Surdi 13 lui a,    nouveau, confi   les r  nes de l'association. C'est un acte citoyen, dit-il, de faire conna  tre l'obligation du devis normalis   pour les audioproth  sistes ! Et le bulletin publie les quatre pages de la formulation officielle de ce devis. La conf  rence de presse du r  seau Sant  clair (optique et audio) est   voqu  e.

Un appel est lanc   aux scientifiques pour le d  veloppement de la transcription automatique de la parole sur ordinateur et t  l  phone : il faut faire exploser la transcription   crite ! Le nouveau permanent de l'association se pr  sente : photographe, informaticien. Mazette !

■ **Oreille et Vie** (Morbihan) : L'essentiel du bulletin porte sur l'AG d'avril et la passation de pouvoirs de Jeanne Guigo    la nouvelle pr  sidente Marie-Christine Morel-Chevallier,    qui nous souhaitons une pr  sidence longue et plaisante. L'une des sp  cificit  s d'*Oreille et Vie* est le service de transcription mis sur pied par Jeanne, qui a obtenu l'agr  ment qualit   comme service    la personne pour l'aide    la communication. Ce service n  cessite un certain volume de demandes pour bien fonctionner.

■ **La Sourde Oreille** (Lyon) nous r  jouit toujours avec ses propos humoristiques. Cette fois-ci elle nous donne une page fort dr  le sur le b  n  vole, mammif  re bip  de en voie de disparition, qui se heurte au « YAQUA » et au « FAUQUON » (reproduit en page 23).

Une nouvelle int  ressante avec l'annonce de l'initiative de France PresbyAcousie qui propose de tester ses capacit  s auditives. Il suffit de composer le 0.892.790.791 (0,34 euro la minute). Une voix faible propose vingt-sept s  ries de chiffres qu'il faut reproduire sur le clavier du t  l  phone. A la fin de l'essai, la voix fait un bilan indiquant si vous avez des probl  mes. ■



Le concert de Johnny Halliday

Vendredi 29 mai : Une excitation croissante m'a gagnée toute la journée. J'ai rechargé les batteries de mon implant cochléaire au fur et à mesure qu'elles « s'éteignaient ». Ca y est : il est 18 h, j'ai attendu ce moment depuis le matin. Je me hâte de sortir du bureau pour prendre le métro, direction le stade de France, j'ai rendez-vous avec notre Johnny national !!!

■ 18 h 30 : J'arrive enfin à la station du RER C « Stade de France ». La fébrilité et l'excitation sont à leur comble. Je me demande si ce n'est pas un canular : pourquoi une entreprise inviterait-elle des sourds à venir au stade de France et leur faciliterait-elle l'accès à la culture ? Je n'ai pas le temps de me questionner davantage, je retrouve Françoise à la sortie du RER. Et c'est ensemble que nous retrouvons, comme convenu, à l'emplacement prévu, Mme Anne Vermont, de la société Sennheiser, qui nous remet notre panier pique-nique et notre billet de concert ! Je tiens le billet, je le palpe, c'est du concret, ce n'est donc pas un canular !!!

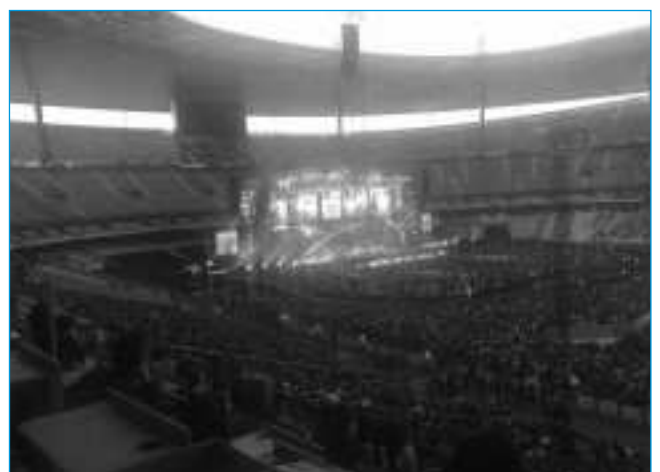


■ 19 h 30 : Le petit groupe de sourds que nous sommes se dirige vers l'entrée en direction des gradins. Je me plie à la fouille du corps et du sac

comme il se doit. On me retire ma pomme, de peur que je la lance sur notre rocker national, et également le bouchon de ma bouteille d'eau pour que je ne la balance pas sur la tête du chanteur préféré des Français.



■ Ça y est, je prends place. La place à côté de la mienne est vide. Mon conjoint n'est pas encore arrivé mais je suis déjà en bonne compagnie avec Christophe Maé.



■ La société Sennheiser me remet ma boucle magnétique. Je la passe autour du cou. J'actionne



ma boucle à induction ou position « T », je règle la molette du volume de la boucle magnétique et... c'est magique, je n'entends que la musique et rien que la musique, avec une qualité de son exceptionnelle.



■ 21 heures : Enfin Johnny arrive, mon compagnon aussi, mais pour une fois je n'ai d'yeux que pour un autre : notre rockeur préféré ! J'entonne avec lui « *Ma gueule* » et toutes les chansons qui suivent. Je n'aurais pas cru pouvoir un jour suivre un concert de A à Z et pourtant c'est le cas ce soir. J'entends distinctement la voix de Johnny, exit les « *Johnny on t'aime !* », les cris de la foule en liesse, la foule qui entonne à son tour les paroles des chansons ! J'ai des paillettes plein les yeux, je sens la musique de Johnny qui vibre en moi et il me plaît de croire que mon bébé, que je sens bouger, danse au son d'un rock endiablé.



■ Un grand merci à la société Sennheiser et au partenariat qu'elle entretient avec l'Anpeda. Mes remerciements se portent également vers Jérémie Boroy, de l'Unisda, qui m'a permis de participer à cette soirée phénoménale qui restera longtemps ancrée dans ma mémoire! ■

■ C'est grâce à un partenariat entre l'Anpeda et la société Sennheiser que des places gratuites ont pu être offertes à des personnes sourdes ou malentendantes, (notamment à des enfants mais ensuite à d'autres personnes par l'intermédiaire de l'Unisda) avec un son capté par des récepteurs individuels retransmettant par induction magnétique. Ces récepteurs n'ont pas fonctionné pour tous avec le même résultat que pour Peggy ; en particulier notre appareil de mesure du champ magnétique n'était pas convaincu ! Nous allons reprendre contact avec la société Sennheiser pour comprendre pourquoi. Pour ma part, mystère... le résultat était de bonne qualité... Peut-être la faiblesse du champ permettait-elle justement de filtrer les sons et leur puissance pour nous restituer un son compréhensible et signifiant... Peut-être avons-nous ainsi mieux compris que les entendants !

En tous les cas, je me suis bien amusée ! La beauté du Stade de France, l'ambiance, une interview par M6 dont je ne sais ce qu'elle est devenue, le passage dans notre tribune de Smaïn aussitôt entrepris par Gilles, des réminiscences de mon adolescence avec quelques belles chansons revisitées, quelques rocks esquissés (pas évident quand on est assis !), tout a contribué à un moment inhabituel et d'une légèreté, certes sonore et pailletée, mais bienvenue. Merci l'Anpeda !

Françoise Quéruel



De Gilles, ex fan : Quelle différence entre le Johnny de 59 qui, avec juste sa voix et sa guitare, nous faisait danser le twist devant la télé, et celui qu'on a vu, brillant de mille feux et effets spéciaux, et faisant résonner nos carcasses par abus de basses boum boum... (plus besoin de prothèses !) ! Nos oreilles ont changé, Johnny aussi... ■



Comment peut-on perdre la faculté de reconnaître des sons alors qu'on n'est pas sourd ?



Le professeur Séverine Samson travaille sur les troubles de la mémoire et les émotions induites par la musique en les comparant avec le langage à partir de la neuropsychologie et de l'imagerie cérébrale chez des patients cérébro-lésés...

■ **Reconnaître un air de musique, la voix d'un ami, le bruit d'un claquement de porte ou celui des vagues, c'est autant d'actions quotidiennes que nous effectuons généralement sans effort. Une atteinte du cerveau peut toutefois perturber cette faculté, en créant un syndrome connu sous le terme d'*agnosie auditive*, terme introduit à la fin du XIX^{ème} siècle par Lichteim.** Le patient se comporte comme une personne sourde qui réussit à lire, à parler et à écrire, son appareil auditif, ses capacités d'expression, qu'elles soient orales ou écrites, et son fonctionnement intellectuel étant parfaitement normaux. De façon tout à fait inattendue, l'agnosie peut survenir soudainement chez un individu jusqu'alors bien portant, suite à un dysfonctionnement cérébral d'origine vasculaire mais aussi développementale ou neurodégénérative. La zone du cerveau engagée dans la reconnaissance sonore se trouve dans le lobe temporal externe qui comprend les aires auditives. Il faut donc que ces régions soient touchées, souvent bilatéralement, pour qu'un tel tableau clinique survienne. Souvent, ces troubles auditifs centraux sont globaux, c'est-à-dire qu'ils affectent la reconnaissance de toutes sortes d'événements sonores. Le patient se plaint alors d'entendre tous les sons comme des bruits inintelligibles (frottements, grincements...): « *...je sais exactement ce que je veux dire mais je ne sais pas si ce que je dis est correct ou non. [...] Je sais que je parle mais je ne peux pas entendre les mots correctement, pas les mots réels, j'entends la voix* » disait un patient étudié par Klein et Harper (en 1956). Les patients eux-mêmes constatent qu'ils entendent des sons de faible intensité tels que le tic-tac d'une montre, sans pour autant pouvoir comprendre un message verbal. Certains cas extrêmes peuvent même répéter et écrire sous dictée une phrase qu'ils ne comprennent pas, accédant ainsi au sens des mots par le biais de la lecture. Il ne s'agit donc pas d'un trouble sémantique (ou de la compréhension en général) ni d'une diminution de l'acuité auditive, mais bien d'un trouble neuropsychologique de l'intégration des informations sonores tout à fait intrigant. Cette forme d'agnosie dite *verbale*, spécifique à la parole, épargne totalement la reconnaissance de la musique et des sons de l'environnement. Elle se différencie de l'agnosie dite *non-verbale*, qui passe plus souvent inaperçue puisqu'elle perturbe sélectivement la reconnaissance des sons non verbaux sans altérer la perception de la parole (Dalla Bella et Peretz, 1999). Cette distinction fait écho aux idées proposées par le psychologue américain Alvin

Liberman (1967) vers la fin des années soixante, suggérant que la perception de la parole implique des mécanismes spécifiques aux sons verbaux qui se différencient des mécanismes auditifs plus généraux engagés dans la perception non verbale, hypothèse qui semble en partie validée par la réalité clinique.

■ **Au cours des dix dernières années, un type particulier d'agnosie appelé *amusie* a été l'objet d'un nombre grandissant d'études.** Le patient qui souffre de cette forme d'agnosie musicale se trouve dans l'incapacité de reconnaître des airs de musique qui lui étaient familiers alors que les paroles de ces mêmes chansons sont reconnues sans difficulté tout comme les autres bruits de l'environnement. De telles dissociations ont conduit Isabelle Peretz, chercheuse à Montréal, à proposer une conception modulaire de la musique qui dépendrait d'un circuit cérébral distinct de celui impliqué dans le langage (Peretz et Coltheart, 2003). Toujours à partir de l'observation de ces désordres provoqués par la pathologie cérébrale, il est apparu que la reconnaissance de l'identité pouvait fonctionner indépendamment de la reconnaissance de l'émotion induite musicalement. Ces mêmes patients pouvaient en effet porter un jugement émotionnel sur une chanson qu'ils étaient incapables de reconnaître et préciser si elle était joyeuse, triste ou apaisante. La reconnaissance de l'émotion induite musicalement reposerait donc sur le fonctionnement d'un autre réseau cérébral qui pourrait être épargné dans ces cas-là.

■ **Comme l'illustrent ces observations cliniques, la neuropsychologie est une discipline fascinante qui étudie les liens entre le fonctionnement du cerveau et le comportement.** Elle est née, il y a plus d'un siècle, au chevet des patients atteints d'une lésion focale du cerveau provoquant des syndromes spécifiques. Comprendre l'origine de ces désordres cognitifs inattendus est une étape indispensable à la prise en charge thérapeutique et à la rééducation de ces personnes qui souffrent de difficultés importantes, lesquelles malgré leur caractère invalidant passent souvent inaperçues pour des publics non avertis. ■

NDLD : Nous tenons à votre disposition, sur demande écrite, la liste des références bibliographiques.

Séverine Samson, Institut Universitaire de France, laboratoire de Neuropsychologie et Cognition Auditive, Université Lille-Nord de France, Villeneuve d'Ascq et Unité d'Épilepsie, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris



L'ONFRIH, une nouvelle instance pour le handicap !

L'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH), prévu par la loi de février 2005, et mis en place en avril 2007, vient de publier son premier rapport d'étape, portant sur les travaux de l'année 2008. L'occasion de faire le point sur l'objectif et les actions de cet organisme.

■ La mission de l'ONFRIH est bien celle d'un observatoire : il s'agit de dresser un état des lieux et d'évaluer, du point de vue du handicap, les réalisations, les politiques et les programmes, dans **trois domaines - la recherche et l'innovation, la formation, la prévention - puis de formuler des préconisations pour l'avenir**. Ces trois domaines sont en effet ceux dans lesquels il faut investir pour changer sur le long terme le regard de la société sur le handicap.

■ **L'observatoire est composé de 53 membres** : un président, Jean-Louis Faure, 18 représentants des associations de personnes handicapées ; 18 personnalités qualifiées (6 par domaine) ; 16 représentants des « organismes » (administrations...) concernés. Trois types d'instances au sein de ce conseil : un conseil d'orientation (les 53 membres), trois groupes de travail parmi lesquels se répartissent les participants (l'Unisda, représentée par Françoise Quéruel, participe au groupe formation), et enfin un comité de pilotage qui assure la cohérence de l'ensemble.

■ **La démarche et la méthode de travail reposent sur la concertation**, dans l'esprit de la loi de 2005 : « *faire travailler ensemble tous les membres de l'observatoire pour aboutir à des constats et préconisations partagés ; l'expression d'une position commune aux associations de personnes handicapées, aux personnalités qualifiées, et aux organismes et directions opérationnels donne une légitimité forte aux avis ainsi élaborés.* ». Un dialogue très positif s'est ainsi rapidement instauré entre des personnes qui avaient peu l'habitude de travailler ensemble ; chaque groupe procède en outre à des auditions d'acteurs de la recherche, de la formation, de la prévention qui présentent leurs réalisations et leurs projets.

■ Chaque groupe a défini son propre programme, auquel s'ajoute un thème transversal commun à tous (en 2008, l'emploi des personnes handicapées). Ces travaux font l'objet d'un rapport triennal, remis aux ministres concernés (personnes handicapées, santé, recherche, enseignement supérieur, formation professionnelle), au CNCPH⁽¹⁾ et à la CNSA⁽²⁾ ; l'ONFRIH établit également un rapport d'étape annuel portant sur les travaux de l'année.

■ **Pour le groupe « recherche et innovation » : 2008 a été consacré aux sciences de l'homme et de la société ;**

2009 le sera aux sciences de l'ingénieur et technologies, 2010 aux sciences biomédicales. Le champ de la recherche est vaste (fonctionnement humain, limitations activité, environnement...), il est transversal et multidisciplinaire. Ce groupe peut s'appuyer sur une base de réflexion solide (la CIF, nouvelle classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé CIF, nombreux rapports officiels sur la recherche et le handicap dans les années 2000) ; la réflexion du groupe s'est portée essentiellement sur l'organisation structurelle de la recherche sur le handicap.

■ **Au contraire, en matière de formation, aucune étude d'ensemble n'est disponible** sur un sujet déjà complexe (formation générale-spécialisée, initiale-continue, théorique-pratique)... Avec la loi de 2005, on passe d'un modèle de prise en charge, au nom de la solidarité, relevant du domaine médico-social à un modèle d'accompagnement des personnes ayant un projet de vie et de participation sociale ordinaire. L'enjeu de la formation devient donc primordial, et son champ s'élargit bien au-delà du seul secteur médico-social, qui doit lui-même s'adapter. Pourtant, la réflexion reste pauvre et fragmentée, les démarches hétérogènes selon les secteurs, sans culture commune. En 2008, le groupe a circonscrit ses travaux aux formations des professionnels, sans pouvoir les analyser toutes mais en commençant par ceux qui sont le plus directement impliqués (travailleurs sociaux, enseignants, puis professionnels de santé, personnels MDPH...)

■ **Enfin, la prévention en matière de handicap a une acception très large**, à la fois environnementale et sanitaire, et ce à trois niveaux : prévention primaire des facteurs de risque de maladies, prévention secondaire avec le dépistage et le traitement des maladies, prévention tertiaire avec la réduction des incapacités dues à une maladie. Dans une démarche pragmatique la réflexion en 2008 a été limitée à la prévention du handicap chez l'enfant, ainsi qu'aux préventions de type secondaire et tertiaire, (par exemple les questions de la scolarisation qui réduit les conséquences des pathologies).

■ Il nous est bien sûr impossible de reprendre ici l'ensemble des développements de ce rapport ; vous pouvez le télécharger sur le site de l'Unisda www.unisda.org

(1) CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
(2) CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie



L'assemblée générale de l'EFHOH (*European Federation Of Hard Of Hearing People*)

Cette assemblée s'est déroulée les 24 et 25 avril à Londres. Représentaient le Bucodes : Paul Zylberberg accompagné de Brice Meyer-Heine et Renaud Mazellier...

■ Nous avons été reçus par la RNID (Royal National Institute for Deaf), organisme majeur en Angleterre qui œuvre pour la cause des personnes sourdes et malentendantes. Elle occupe 1300 personnes professionnelles permanentes dans le pays et organise des actions de sensibilisation, recherche, promotion des installations d'accessibilité, de communication (centres relais et « text telephone »), aides techniques et appareillage... et avec tout le budget que cela suppose. A son siège social à Londres, le directeur technique, M Guido Gybels, avait organisé un cocktail de bienvenue la veille au soir. Evidemment toutes les salles où nous avons été reçus étaient équipées de BM et les conférences organisées pour la prise de notes en instantané.

■ Le lendemain, l'assemblée générale s'est tenue au « *Lady Diana Princess of Wales memorial center* » situé en plein centre de Londres, en face de Big Ben et des « *Houses of Parliament* », de l'autre côté de la Tamise. Nous avons procédé aux votes des rapports moral et financier ainsi que du projet d'activités.

■ Le jour suivant nous réunissait au Park Crescent Conference Center, près de Regent's Park, pour de nombreux exposés sur les applications et utilisation des produits BlackBerry : services de com-



munication et adaptation à la maintenance, techniques de transmission du futur... La salle de conférence comportait de nombreuses démonstrations d'appareils et en particulier un système de test auditif par téléphone.

■ Assistant à cette assemblée avec le regard neuf du débutant, je me suis rendu compte que l'EFHOH comme le BUCODES se situe dans un travail de recherche, de cohérence et de définition des besoins pour mettre en place des actions concertées. Force est de constater que les préoccupations d'EFHOH sont les mêmes que les nôtres, mais dans un contexte international qui ne facilite pas le travail de coordination. On a parlé, bien sûr, de sous-titrage – Paul a transmis quelques données actualisées sur les taux des chaînes françaises –, d'intégration, télécommunication, accessibilité des transports, éducation et emploi, aide à la mise en place de nouvelles structures associatives dans d'autres pays et partenariat avec d'autres associations européennes... Mais là aussi ce sont les volontaires qui manquent et cela, en dépit du nombre important des membres des associations que déclarent les pays scandinaves.

■ Les prochaines assemblées générales se dérouleront en 2010 à Stockholm, du 17 au 20 juin, en 2011 à Genève et en 2012 à Bergen, en Norvège.



■ A noter aussi une conférence internationale à Winterthur en Suisse (près de Zurich) pour le 25 septembre 2009 portant sur les boucles magnétiques et la norme CEI 60118 (site www.hearingloops.org).

■ Merci à la RNID pour la visite du centre de Londres en autocar, animée par Guido Gybels qui nous a fait revoir les quartiers et monuments principaux de la ville et aussi pour ce dîner au Park Crescent Conférence Center qui a permis de resserrer les liens entre tous les participants. ■

▼ De gauche à droite : Renaud Mazellier, Brice Meyer-Heine, Paul Zylberberg.





Un métier à découvrir : adaptateur de programmes télévisés pour les sourds et malentendants

Nathalie Diu est adaptatrice et coresponsable du pôle « Sous-titrage sourds et malentendants » (S & M) à l'Ataa (Association des traducteurs adaptateurs de l'audio-visuel) et membre du Caasem.interlabo (Collectif interlabo des adaptateurs de l'audiovisuel pour sourds et malentendants).

■ 1^{er} volet : les adaptateurs de programmes préenregistrés

Il existe, en France, plusieurs centaines d'adaptateurs (on dit aussi « sous-titreur ») de programmes télévisés pour les sourds et malentendants. La grande majorité travaillent chez eux. Ils ont le plus souvent le statut d'auteur (à tort) ou, plus rarement, celui d'intermittent du spectacle. Ils sous-titrent des programmes préenregistrés, également appelés « stock », pour des laboratoires de postproduction qui, eux, sont les intermédiaires avec les clients finals (chaînes de télévision et diffuseurs). D'autres adaptateurs, moins nombreux, sont employés par les laboratoires de postproduction pour sous-titrer les émissions en direct.

Nous nous attacherons, dans le premier volet de cet article, à parler du travail des adaptateurs des émissions de « stock ». Un deuxième volet (à paraître dans un prochain numéro de Résonances) évoquera celui des sous-titreur des émissions diffusées en direct.

Les sous-titreur « S & M » sont des personnes qualifiées, qui possèdent le plus souvent des diplômes d'études supérieures en lettres, en langues ou en traduction. Elles possèdent une excellente maîtrise du français, de l'orthographe, des outils de recherche et des logiciels de sous-titrage. Elles doivent également être très disponibles et savoir travailler dans l'urgence.

■ Les quatre étapes-clés du sous-titrage

- **La création des sous-titres :** visionnage de la version française et repérage des dialogues originaux.
- **L'adaptation** de l'oral à l'écrit : le sous-titrage S&M est la plupart du temps une synthèse ou une reformulation de ce que l'on entend, (comme le sous-titrage d'une langue étrangère),

les paroles pouvant rarement être retranscrites telles quelles, par souci du respect de la vitesse de lecture des téléspectateurs.

- **Le placement des sous-titres, la mise en couleurs et la description des ambiances sonores** (bruits, musiques additionnelles, accents étrangers...)
- **La « présimulation » :** visualisation du programme dans les conditions réelles, sans le son, afin de vérifier que tout est compréhensible, que le rythme de passage des sous-titres est satisfaisant et de corriger les éventuelles erreurs.

Certains laboratoires de postproduction, de plus en plus rares, effectuent une dernière relecture avant la livraison des fichiers au client. Le regard neuf d'une tierce personne permet souvent de relever les ultimes erreurs.

■ La spécificité du sous-titrage « S&M » : les indications sonores

Les adaptateurs mettent un point d'honneur à retranscrire les ambiances sonores et la musique le plus précisément possible, d'autant qu'elles ne sont pas que de simples illustrations sonores. Elles participent bel et bien à la dramaturgie (par ex. : « Un téléphone sonne », « Une femme crie derrière la porte »...)

Pour les bruits, l'intensité peut être décrite précisément, si le temps de lecture le permet. A savoir : « Tonnerre d'applaudissements », « Rire éclatant », « Sanglots étouffés » plutôt que « Applaudissements », « Rires », « Pleurs ».

Pour la musique, si le morceau est connu, on indique son titre ainsi que son compositeur. (« Confutatis, Requiem de Mozart »). Sinon, on s'attache à donner le style musical : « Musique de chambre », « Flamenco », « Rock ». Pour les chan-



sons interprétées à l'écran par un personnage, on retranscrit les paroles.

Cela nécessite parfois beaucoup de recherches. Qui n'a pas fredonné, à un proche, un morceau musical dont le nom lui échappe, pour l'intégrer dans ses sous-titres ?

Les recherches s'imposent aussi pour la simple adaptation des dialogues, car le script est rarement fourni (et pas toujours conforme), et, dans nombre d'émissions et de reportages, il est parfois nécessaire de réécouter des dizaines de fois les propos confus et inarticulés de certains intervenants pour réussir finalement à en saisir l'essence. Pour l'anecdote, le site du Quid.fr et sa liste exhaustive des communes françaises est une mine d'informations pour quiconque adapte un jeu télévisé type « *Les Z'amours* » et cherche à retranscrire le nom de la ville d'origine des participants. En revanche, orthographier correctement le nom d'une rivière au Mexique ou d'un lieu-dit inuit en Alaska exige souvent de longues recherches sur des sites aussi obscurs que spécialisés, car il n'est, bien entendu, pas permis de se contenter d'approximations.

■ Les normes du sous-titrage S&M : un réel casse-tête

Les normes du sous-titrage S&M varient selon les souhaits des clients et des chaînes de télévision. Les contraintes techniques (nombre d'images entre deux sous-titres, respect des changements de plans, durée minimum d'un sous-titre), mais aussi les normes de style (l'usage ou non de tirets, de majuscules, la ponctuation des sous-titres, la détection des silences, la description ou non des musiques extradiégétiques, c'est-à-dire qui ne font pas partie de l'action...) diffèrent d'un laboratoire à un autre et d'une chaîne à une autre au sein d'un même laboratoire. Les adaptateurs qui travaillent pour plusieurs laboratoires de postproduction et plusieurs chaînes de télévision doivent jongler entre toutes ces normes, ce qui, parfois, peut se révéler être un réel casse-tête.

Les sous-titres sont placés sous le locuteur. Mais là encore, pour un personnage seul à l'écran, certaines chaînes préféreront un placement du sous-titre au centre, d'autres sous la bouche du personnage. De même, lorsque le personnage est hors champ, le sous-titre en jaune, ou l'indication d'un

bruit en rouge, seront tantôt placés selon la source sonore, tantôt centrés.

Enfin, le repérage se fait, selon la qualité exigée par les chaînes et les laboratoires, à la voix ou en anticipant jusqu'à une seconde le début de parole afin de gagner en lisibilité. Par contre, un sous-titre S&M n'est jamais censé commencer en retard par rapport à la voix. Certaines chaînes acceptent que les plans sans ambiance sonore particulière qui suivent l'intervention d'un personnage soient utilisés pour sous-titrer une partie de phrase afin de donner plus d'informations aux spectateurs.

■ Un métier touché de plein fouet par une dure réalité

L'adaptation de programmes télévisés pour les sourds et malentendants est un métier passionnant que les sous-titres exercent souvent par conviction et au sujet duquel ils aiment échanger, comme en témoignent les liens que l'Ataa (*Association des traducteurs adaptateurs de l'audiovisuel*) a tissés avec l'Unisda.

Mais aujourd'hui, à l'aube de l'application de la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, il nous est de plus en plus difficile d'exercer notre métier convenablement. En effet, la dégradation de nos conditions de travail (baisses de tarifs successives imposées par les laboratoires de postproduction eux-mêmes victimes de la pression des chaînes, délocalisation du sous-titrage dans des pays où le coût de la main d'œuvre est moindre, recrutement d'étudiants peu formés et faiblement rémunérés à la place de sous-titres professionnels) menace la qualité du sous-titrage des chaînes de télévision française, mais aussi l'existence même de notre métier.

■ Pour plus de renseignements :

Sur le site de l'Ataa, un article sur notre métier, rédigé par Hélène Apter : <http://www.traducteurs-av.org/fr/qui-sommes-nous-/nos-metiers/sous-titrage-sourds-et-malentendants.html>

Site des deux Caasem (*Collectifs des adaptateurs de l'audiovisuel pour sourds et malentendants*) : <http://www.caasem.fr/> (pour les adaptateurs de MFP) <http://www.caasem-interlabo.fr/>

Pour nous écrire : sm@traducteurs-av.org ■



Implant cochléaire et prise en charge financière

Il y a quelques semaines, les Laboratoires Advanced Bionics ont fait parvenir le texte ci-dessous aux patients utilisant un système d'implant cochléaire de leur marque. Ce texte résume bien les nouvelles dispositions de la prise en charge financière de l'implant cochléaire par la Sécurité Sociale officialisé par l'arrêté du 2 mars 2009. Néanmoins, Advanced Bionics n'évoque pas les implants alimentés par des piles jetables. Il faut donc savoir qu'un forfait annuel de 120 euros est attribué pour cette dépense, moyennant la production d'une facture. Laissons maintenant la parole aux laboratoires Advanced Bionics.

■ « Comme vous le savez probablement, le mode de prise en charge de votre dispositif d'implant cochléaire est en train de changer.

En effet, l'arrêté du 2 mars 2009 relatif à l'inscription de systèmes d'implants cochléaires et du tronc cérébral sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) prévue à l'article L.165-1 du code de la sécurité sociale a été publié le 6 mars dernier au Journal Officiel de la République Française.

Cet arrêté prévoit la prise en charge par la sécurité sociale du système d'implant cochléaire au moment de la primo-implantation, la mise à jour de votre système et différents forfaits d'entretien et réparation pour votre processeur.

Pour répondre aux exigences de cette réglementation, nous avons le plaisir de vous informer qu'Advanced Bionics vient de recevoir son numéro d'enregistrement auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie comme fournisseur de prestations de santé.

Ce numéro d'enregistrement vous permettra d'obtenir le remboursement des différentes prestations et cela bien entendu dans les limites des montants forfaitaires prévus par l'arrêté.

Dorénavant, et **uniquement sur prescription émanant de votre centre d'implantation cochléaire**, Advanced Bionics vous fournira une facture faisant apparaître le numéro de LPPR de la prestation accompagnée d'une « feuille de soins » (cerfa n° 11389*03).

A réception de l'ensemble de ces documents, vous les adresserez à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie pour obtenir le remboursement de la prestation.

Nous vous rappelons que cette nouvelle disposition ne change pas les modes de paiement que vous utilisez actuellement (paiement d'avance par Carte de crédit, ou chèque – contre remboursement pour la France Métropolitaine).

RÉPONSES AUX PRINCIPALES QUESTIONS :

1 – Quelles sont les conséquences de l'inscription des systèmes d'implants cochléaires Advanced Bionics sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) pour moi, utilisateur ou parent d'utilisateur ?

Réponse : L'arrêté d'inscription des implants cochléaires sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) comprend une section sur l'entretien et les réparations des processeurs de son. Un ensemble de prestations pourra être remboursé par la sécurité sociale dans les conditions fixées par l'arrêté et à un tarif forfaitaire.

2 – Quelles sont les prestations concernées par l'arrêté d'inscription des implants cochléaires sur la LPPR ?

Réponse : Il y a trois prestations inscrites sur la LPPR mais seulement deux concernent les produits Advanced Bionics (la troisième s'applique aux piles jetables, qui est un mode d'alimentation électrique non utilisé par Advanced Bionics. Vous trouverez ci-dessous les deux forfaits concernant votre processeur ainsi que les tarifs forfaitaires correspondants :



Code	Désignation	Tarif en € TTC
2350922	Implant coch ou tronc cérébral, processeur, forfait annuel accessoires Forfait annuel de réparations du processeur et remplacement des accessoires pour les implants cochléaires et implants du tronc cérébral, hors garantie. La prise en charge de ce forfait sera assurée uniquement sur prescription et sur facture. Sont notamment considérés comme accessoires : le câble d'antenne, l'antenne, l'aimant, la corne, la boucle à induction, la boucle d'attache, le câble audio, le câble TV, le câble adaptateur, le câble FM, le boîtier de piles, le couvercle du boîtier de piles, le couvercle d'antenne, le microphone, le cordon d'alimentation, le cordon microphone, les écouteurs.	100,00
2326941	Implant coch ou tronc cérébral, processeur, chargeur et batteries rechargeables. Ce chargeur de batterie comprend le chargeur et ses batteries rechargeables. La prise en charge du renouvellement de ce chargeur de batteries n'est assurée qu'à l'issue d'une période de 5 ans à compter de la primo-implantation. La prise en charge du chargeur de batterie n'est pas cumulable avec la prise en charge du forfait annuel de piles (code 2325090)	600,00

3 – Quelles sont les conditions pour obtenir le remboursement de la prestation par la sécurité sociale ?

Réponse : Il faut d'abord que votre demande soit conforme aux conditions fixées par l'arrêté. C'est-à-dire correspondre à un élément qu'il est possible de prendre en charge (réparation, accessoires apparaissant dans la liste). La prise en charge est assurée seulement sur prescription. Cela signifie que vous devez nous fournir une ordonnance venant de votre Centre d'Implantation Cochléaire précisant la nature de la prestation et/ou les accessoires à fournir.

4 – Comment allez-vous procéder pour traiter notre demande ?

Réponse : A réception de votre ordonnance, nous traiterons votre demande comme nous le faisons auparavant (mêmes conditions de délai et mode de paiement). Vous recevrez avec la prestation et/ou les accessoires : votre ordonnance, une facture acquittée décrivant la prestation et portant le code LPPR correspondant, et une « feuille de soins » fournie et complétée par Advanced Bionics.

5 - Que dois-je faire pour obtenir le remboursement ?

Réponse : Vous devez adresser l'ensemble de ce dossier (ordonnance, facture acquittée et « feuille de soins ») à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie qui assure le suivi habituel de vos prestations.

6 – Allez-vous appliquer le système du « tiers payant » ?

Réponse : Non, Les prestations assurées ne nous permettent pas de vous faire bénéficier du « tiers-payant ».

7 – Ces nouvelles dispositions vont-elles changer le mode de traitement de nos demandes d'accessoires ?

Réponse : Non, nous maintenons notre engagement de qualité de service dans un délai maximal de 48 heures. Nous continuerons de vous adresser le jour même les commandes reçues avant 11 heures si elles sont acquittées. Nos conditions commerciales ne changent pas : paiement d'avance par Carte de crédit ou chèque. Contre-remboursement (uniquement

en France métropolitaine) selon le tarif en vigueur de la Poste (Taxes en sus des frais de transport).

8 – Que se passe-t-il si le montant de la prestation d'Advanced Bionics est supérieur au montant forfaitaire de remboursement ?

Réponse : Nonobstant les compléments que vous pourriez recevoir d'organismes sociaux ou assurances complémentaires, la différence reste à votre charge.

9 – Que se passe-t-il si l'accessoire prescrit par mon centre n'apparaît pas dans la liste des accessoires de l'arrêté d'inscription ?

Réponse : C'est peu probable. Si c'est le cas, vous ne pourrez pas en obtenir le remboursement par la sécurité sociale. Son montant restera intégralement à votre charge.

10 – Comment obtenir le remplacement de mon processeur de son après plusieurs années d'utilisation ?

Réponse : L'arrêté d'inscription des implants cochléaires sur LPPR prévoit le renouvellement possible des processeurs de son après une période d'utilisation minimale de 5 ans. A l'instar du matériel nécessaire à la première implantation, le remplacement possible des processeurs de son après 5 ans relève de la gestion hospitalière stricte (Titre III de la LPPR). Cela signifie que les cliniciens de votre Centre d'Implantation Cochléaire sont les seuls à prendre la décision de remplacer votre processeur. Le Centre d'Implantation Cochléaire gèrera directement ses demandes avec Advanced Bionics.

11 – Dois-je continuer d'assurer mon processeur de son (ou celui de mon enfant) ?

Réponse : Oui. Dès que les processeurs de son seront remboursés par la sécurité sociale, leur garantie passera à 5 années. Cependant, la garantie contractuelle ne prévoit pas les cas de perte, de vol, d'accident... qui sont assurés par les compagnies d'assurance. Nous continuons de recommander vivement l'assurance du matériel qui est fourni. » ■



Témoignage d'Odile Longour

Odile Longour, fondatrice de l'association normande des devenus-sourds (ANDS) en 1980, vice-présidente du Bucodes en 1982 et présidente d'honneur de l'ANDS...

■ La notion même de surdit  m' tait inconnue quand un accident m'a brutalement fait basculer dans un silence habit ... d'acouph nes! Jeune et optimiste, je n'imaginai pas la persistance de cette situation. Les consultations, les courriers, les recherches en tous genres, m'ont lentement – sur deux ans environ – rendue   l' vidence, il n'y avait en l' tat actuel des traitements et appareillages, aucune solution possible. Ce n' tait pas un tunnel, car ma vue  tait correcte, mais un d sert   parcourir: une cophose irr m diable.

■ Par hasard, et par chance,   ce moment  prouvant, une revue gliss e dans ma bo te aux lettres contenait tout un article sur une (ou des) associations regroupant au niveau national des malentendants, des devenus sourds. J'ai pris contact avec l'ARDDS puis la FCS je crois. Je n' tais plus seule. Tout a suivi: un groupe au Havre s'est constitu ,  paul  par M. Landrieu, pr sident du Bucodes   cette  poque. L'association « havraise », devenue par la suite « normande » a  t  la dixi me   rejoindre le Bucodes, juste   la suite de la « lyonnaise »!

■ C' tait tout   fait nouveau que des personnes touch es par une « surdit  acquise » se reconnaissent une identit  sp cifique; il n'y a rien de commun entre une surdit  cong nitale et une surdit  acquise puisque nous portons d j  en nous tout un bagage « classique ». Pour se reconstruire, il est certain qu'adh rer   une telle structure est gratifiant et revalorisant.



■ Lorsque j'ai souhait  reprendre une activit  professionnelle, apr s une longue interruption pour convenance personnelle, quelle solution trouver? Heureusement une amie m'a pouss e   garder mon l'orientation initiale: l'enseignement. Pas  vident   premi re vue. Mais apr s de nombreux  checs dans ma recherche, un directeur d' cole sp cialis e m'a propos  un remplacement... qui a dur  quinze ans. Et ce directeur bienveillant a soutenu mon parcours et a cherch    entra ner mes coll gues   me soutenir, du moins la majorit  d'entre eux. En effet, pour les uns c' tait « tout naturel » de m'aider, en prenant

des notes par exemple. Mais pour d'autres c' tait diff rent: « *on n'y est pour rien... qu'est-ce que tu fais ici?* » Heureusement, l'accueil des enfants a permis une belle r ussite professionnelle tout de m me, mais  puisante!

■ Pour terminer mon histoire, j'ai v cu pendant trente-huit ans sans am lioration. Puis mon ORL a d cid  pour moi de tenter l'implantation cochl aire. Les indications  taient n gatives, mais je n'avais rien   perdre et j'ai accept  les essais. J'avais tr s peur... un son tr s pur, lors des tests de faisabilit , a d cid  pour moi.

■ Et j'entends   nouveau. Avec la suppl ance mentale je pense, la lecture labiale s rement, l'acharnement et la pers v rance, ma vie a repris des couleurs et un certain  panouissement qui comble aussi mon entourage. ■



Le Bénévole

■ Le Bénévole (*Activus benevolus*) est un mammifère bipède qu'on rencontre surtout dans les associations où il peut se réunir avec ses congénères. Les bénévoles se rassemblent à un signal mystérieux appelé « convocation ». On les rencontre aussi en petits groupes dans divers endroits, quelquefois tard le soir, l'œil hagard, le cheveu en bataille et le teint blafard, discutant ferme sur la meilleure façon d'animer une manifestation ou de faire des recettes supplémentaires pour boucler son budget.

■ Le téléphone est un appareil qui est beaucoup utilisé par le bénévole et qui lui prend beaucoup de son temps et de son argent, mais cet instrument lui permet de régler les petits problèmes qui se posent au jour le jour.

Les ennemis héréditaires du bénévole sont le « YAQUA » et le « FAUQUON » (noms populaires) dont les origines n'ont pu être à ce jour déterminées. Le « YAQUA » et le « FAUQUON » sont aussi des mammifères bipèdes, mais ils se caractérisent surtout par un cerveau très petit qui ne leur permet de connaître que deux mots : « y'a qu'à » et « faut qu'on » ce qui explique leurs noms.

■ Le « YAQUA » et le « FAUQUON » bien abrités dans la cité anonyme attendent. Ils attendent le moment où le bénévole fera une erreur, un oubli, pour bondir et lancer leur venin qui atteindra l'adversaire et provoquera chez celui-ci une maladie très grave : « le découragement ».

■ Les premiers symptômes de cette implacable maladie sont visibles rapidement : absences de plus en plus fréquentes aux réunions, intérêt croissant pour son jardin, sourire attendri devant une canne à pêche et attrait de plus en plus vif qu'exercent un bon fauteuil et la télévision sur le sujet atteint.

■ Les bénévoles décimés par le découragement risquent de disparaître et il n'est pas impossible que, dans quelques années, on rencontre cette espèce uniquement dans les zoos où, comme tous ces malheureux animaux enfermés, ils n'arrivent plus à se reproduire.

■ Les « YAQUA » et les « FAUQUON » avec leurs petits cerveaux et leurs grandes langues viendront lancer des cacahuètes pour tromper l'ennui. Ils se rappelleront avec nostalgie le passé pas si lointain où le bénévole abondait et où on pouvait le critiquer sans contrainte. ■

mutuelle
intégrance

L'esprit de solidarité




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

Appareillage : forfait audioprothèses, forfait aides techniques...

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

Intégrance Assistance : prise de RDV chez le médecin par SMS...

 **Et en plus** : boucles magnétiques dans nos délégations...

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

Mutuelle soumise aux dispositions du Livre II du Code de la Mutualité, inscrite au Registre National des Mutuelles sous le n° 340 359 900. Siège : 89 rue Damrémont - 75882 Paris cedex 18. Toutes marques déposées.

La Mutuelle
Intégrance

propose une complémentaire santé adaptée aux personnes sourdes ou malentendantes :

la garantie
Handicap Auditif.



Demandez un devis personnalisé sur notre site Internet : www.integrance.fr ou par mél :

isourd@integrance.fr

ou contactez nous par fax ou SMS

01 44 92 42 54 06 18 37 86 28

N° Cristal 09 69 320 325

APPEL NON SURTAXÉ

Malentendants, Devenus-Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrois.
23 rue Trouvassot. 10 000 Troyes
Tél : 03 25 71 04 84. surdi10@wanadoo.fr
- 13 Surdi 13**
Maison de la Vie Associative,
Le Ligourès, place Romée de Villeneuve
13090 Aix en Provence
Tél. : 04 42 54 77 72
Fax : 09 59 46 05 95
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
15 rue du Dr Rahuel. 22 000 Saint Briec
Tél./Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère. Sourdine**
49 rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
- 30 Surdi 30**
20 Place Hubert Rouger - 30000 Nîmes
Tél. / Fax : 04 66 29 00 87
surdi30@orange.fr
http://pagesperso-orange.fr/surdi.30
- 31 Association de Malentendants et Devenus Sourds de Midi-Pyrénées**
Maison des Associations de la ville de
Toulouse - Case courrier N° 54
81 rue Saint Roch - BP 74184
31031 Toulouse cedex 4
gerard.ailleres@wanadoo.fr
http://amds.midipyrenees.free.fr/
- 34 Surdi 34**
46 cours Gambetta. 34 000 Montpellier
Tél./Fax : 04 67 56 19 25
surdi34@orange.fr
www.surdi34.com
- 35 Keditu**
12 square Georges Travers. 35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67
Fax : 02 99 67 95 42
contact@keditu.org
- 49 Surdi 49**
22 rue du Maine, 49100 Angers.
Fax: 02.41.48.91.64
aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
31 rue de l'épine.- 50 530 Champeaux
Tel/SMS : 06.84.60.75.41
Fax : 02.33. 61 94 01
Centre Social de la Brèche du Bois
50100 Cherbourg -Octeville
Tél. 02 33 20 44 18 Fax 02 33 20 53 25
adsm.manche@wanadoo.fr
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta. 53000 Laval
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3 allée de Bellevue 54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
espoir.lorrain@laposte.net
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12 rue Colbert. 56 100 Lorient
Tél./Fax: 02 97 64 30 11 (Lorient)
02 97 63 77 71 (Vannes)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
http://oreille.et.vie.free.fr
- 59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annappes
2, rue des Genêts
SMS : 06 74 77 93 06
contact@adms-nord.org
www.adms-nord.org
Antenne : 62
- 65 AFIAC : Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
12 Chemin Suzac. 65500 Vic en Bigorre
Tél./Fax : 05 62 96 83 16
cocardp@aol.com
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a rue d'Illzach. 68100 Mulhouse
- 69 ALDS : Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
9 impasse Jean Jaurès 69008 Lyon
Tél. /Fax : 04.78.33.36.69
rene.duroux@orange.fr
- 72 Surdi 72**
Maison des Associations
4 rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél. / Fax : 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
http://alls.free.fr/surdi-72
- 75 ARDDS : Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
Maison des associations du 20^{ème}
1-3 rue Frédéric Lemaître 75020 Paris
Fax: 01 46 62 63 24
contact@ardds.org - www.ardds.org
Sections : 02, 38, 44, 46, 56, 57, 64, 85
- 75 AUDIO Ile de France**
20 rue du Château d'eau. 75010 Paris
Tél: 01 42 41 74 34. audioasso@aol.com
- 75 F.C.S : Fraternité Catholique des Sourds**
47 rue de la Roquette 75011 Paris
Tél : 02.41.34.32.61 Fax : 02.41.72.12.50
fcs.malentendants@free.fr
http://fcs.malentendants.free.fr /
Antennes : 01, 06, 12, 17, 20, 21, 22, 31,
32, 37, 54, 59, 69, 72, 75, 76, 78, 80
- 76 ANDS Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du Patient
55bis rue Gustave Flaubert
76 600 Le HAVRE
Tél : 02 35 54 12 90 Fax : 02 32 73 35 61
ands.lehavre@laposte.net
- 77 AIFIC : Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 rue du Poirier de Paris. 77280 Othis
aific@wanadoo.fr ou
helene.bergmann@wanadoo.fr
www.aific.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962 les jardins, av. Pasteur 84270 Vedene
Tel. : 04 90 23 37 66 - surdi84@orange.fr
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes**
9 allée de la Vigne . 86280 St-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36. aedmpc@free.fr
Antennes : 16, 17, 79
- 91 AAE : Action Auditive de l'Essonne**
14 Sente des Vignes 91480 Varennes Jarcy
Fax: 01 69 00 47 17
gilles.gotschi@wanadoo.fr
et ykling@wanadoo.fr
http://action-auditive.org
Antennes : 94, 77, 75
- 97 A2PDAM : Association pour la Prévention et la Promotion des Déficiants Auditifs de la Martinique.**
32 Résidence Fond Rose
97260 Le Morne Rouge. Martinique
Tél : 0596 52 45 40 ou 0696 06 56 10
Fax : 0596 42 15 19 - nat.id@wanadoo.fr

Je m'abonne à la revue

Résonnances

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

Association reconnue d'utilité publique, le Bucodes est habilité à recevoir des dons et legs. Vous pouvez le soutenir dans ses actions en faveur des devenus-sourds et malentendants en lui faisant parvenir 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 : 30 euros
- Pour les adhérents d'une des associations ci-dessus (sauf abonnement réglé par l'association) : 15 euros
- Don supplémentaire au Bucodes (déductible de votre impôt à hauteur de 66% de son montant) :euros

Nom : Prénom :

Adresse :

Mail :

Nom de l'Association :

Abonnement à envoyer à l'attention du Bucodes : 73 rue Riquet, 75018 Paris - Chèque libellé à l'ordre du Bucodes.