

Résonnances

La revue du **BUCODES**

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

n° **15**
Trimestriel
Juillet
2004
6€

Vie du Bucodes

Le congrès...comme si vous y étiez!
" Mieux entendre, mieux vivre"

Vie associative

Présentation des associations

Une loi pour nous

Journée Nationale de l'Audition,
7^e édition

Recherche Médicale

Bionic Ear : une étude aux résultats étonnants

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 Fédération of the Hard of Hearing People (EFHOH).

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

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

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Le Bucodes a pour objet :

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

Adresse

73 rue Riquet - 75018 Paris
Tél./Fax/Minitel : (33) 01 46 07 19 74
Bal : 3 614 ou 3 615 chez*bucodes
E-mail : bucodes@club-internet.fr
Site : <http://bucodes.free.fr>

Bureau

Présidente : Françoise Quérueu (Paris : FCS)

Vice-président :

Paul Zylberberg (Paris : Audio Ile de France)

Secrétaire Générale :

Jeanne Guigo (Lorient : Oreille et Vie)

Secrétaire Générale adjointe :

Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)

Trésorier : René Cottin (ARDD)

Trésorier adjoint : Jacques Schlosser (surdi 13)

Directrice de la Publication : Françoise Quérueu

Responsable de la Rédaction : Maripaule Pelloux

Photo de couverture : H. Peysson

Conception et Impression

Imprimerie MG -
Pernes les Fontaines

Comité de Rédaction

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

Dépôt légal :

3^e trimestre 2004

S o m m a i r e

■ **Éditorial** p. 3

■ Vie du Bucodes

• **Le congrès... comme si vous y étiez !** p. 4

• **" Mieux entendre, mieux vivre"** p. 6

Les avancées d'aujourd'hui pour les personnes devenues-sourdes et malentendantes

• **Motion du Bucodes** p. 10

• **Ateliers du congrès** p. 11

■ **Vie des associations** p. 12

Présentation des associations, *Un congrès est un lieu de rencontres et d'échanges permanent. Aussi le dimanche matin nos associations par la voix de leur président ou représentant exposaient un poster illustrant leurs activités ou les actions 'phares' de l'année.*

■ **Loi** p. 16

Une loi pour ouvrir l'avenir et la pleine citoyenneté aux personnes handicapées ?

La loi pour l'égalité des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée en première lecture au Sénat le 1^{er} mars dernier, puis en première lecture à l'Assemblée Nationale le 15 juin.

■ **Journée Nationale de l'Audition, 7^e édition :** p. 19

A l'occasion de cette journée, dans toute la France des conférences ont eu lieu sur le thème de l'audition. A Montpellier des professeurs et chercheurs de l'université sont venus donner des conférences particulièrement intéressantes.

■ **Recherche Médicale** p. 23

Bionic Ear : une étude aux résultats étonnants

Lors de la rencontre régionale de nos associations (Surdi-13, Surdi-30, Surdi34 et Surdi-84) nous avons invité Eric Scarfone du CNRS, Montpellier, responsable depuis 2000 du projet Européen "Bionic Ear"

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.

Publicité

SURDICO

Centres d'audioprothèse
ouverts à tous

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

SURDICO

12 rue Anne Bolvent
BP 80236
36002 FOUGERES CEDEX
☎ 02 99 94 06 78
Fax 02 99 99 09 27
surdicom@wanadoo.fr

177 av Général Patton
36700 RENNES
☎ 02 23 20 04 10
Fax 02 23 20 04 11
surdicom.rennes@wanadoo.fr



Il y a un temps pour tout sous le soleil...

Un temps pour se rencontrer et se réjouir – et, de congrès en rencontres régionales, cette année aura été riche en temps de convivialité et d'échanges. Un temps pour découvrir, partir à la découverte des innovations technologiques et des recherches fondamentales qui se multiplient enfin...

Un temps pour se battre ensemble – tout au long de l'année nous aurons découvert les arcanes du travail législatif, la richesse des réflexions menées avec d'autres associations et des actions communes menées au Bucodes, la jubilation de constater des avancées réelles dans la loi comme dans le regard porté sur les surdités.

Et puis il y a un temps pour se reposer, relire tranquillement le travail de l'année écoulée, reprendre souffle pour l'année qui vient, savourer le soleil, les amis, les fleurs et les fruits...

Voici venu le temps de savourer l'été... qu'il soit beau pour chacun de vous !

Pour exprimer leur plaisir d'avoir participé à un Congrès qu'ils ont beaucoup aimé et pour contribuer à équilibrer les finances, de nombreux congressistes nous ont adressé spontanément, en plus du solde de leur compte, des dons importants : M. et Me D. : 150 euros, Me P. : 100 euros, Me M. : 50 euros, M^{lle} V. : 30 euros, Me W. : 40 euros, M. R. : 34 euros, M. D. : 20 euros... Sans compter ceux dont les arrhes dépassaient le montant des dépenses et qui nous ont fait cadeau de la différence. A eux tous, nous disons mille fois merci. A noter que tous les dons ouvrent droit à un reçu fiscal pour déduction sur la feuille d'impôts. Merci à tous ceux qui souhaiteraient se joindre à nous par un don.

Tout savoir sur ce qu'il convient de faire quand l'audition diminue. C'est ce que propose la seconde édition du livre "Je deviens sourd. Que faire ?", guide pratique à l'usage de la personne dont l'audition diminue et de sa famille. En 160 pages bien illustrées et 18 chapitres, l'auteur, Jeanne GUIGO présidente d'Oreille et Vie (Morbihan), Secrétaire Générale du Bucodes, présente l'ensemble des questions qui se posent aux personnes atteintes de surdité et à leur entourage, apportant des éléments de solutions, donnant de nombreuses explications. Le tout est écrit de façon simple, abordable par tous. Chaque chapitre a été relu par un professionnel spécialisé dans la question traitée.

L'auteur a fait don de ses droits à **Oreilles et Vie** et au **Bucodes**.

Le nouvel ouvrage comprend 5 parties :

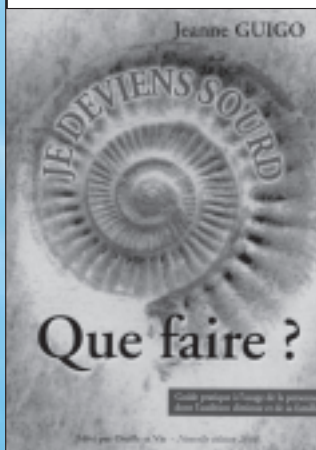
1. Itinéraire
2. Médecins, Appareils auditifs
3. Invalidités, Incapacités
4. Les aides techniques
5. Vie sociale, Vie professionnelle

Prix de vente : 10 euros l'exemplaire (12,70€ port compris), réduction de 10 % à partir de 10 exemplaires, réduction de 20 % à partir de 20 exemplaires.

Diffusion assurée par : Bucodes 73, rue Riquet 75018 PARIS

tél./fax 01 46 07 19 74 - Mail bucodes@club-internet.fr

Passer commande sur papier libre avec un chèque libellé à l'ordre du Bucodes.





Le congrès... comme si vous y étiez!

LES COULISSES DU CONGRES: "Si j'aurais su..."

Quelques mots sur les coulisses du Congrès, m'a-t-on demandé. Oui, oui, bien sûr, j'étais dans l'équipe de préparation depuis le premier jour. Mais chacun a eu ses propres coulisses: Brice avec l'orientation de sa table ronde changeant brusquement de direction pour mieux correspondre au thème du colloque; Paul et ses interlocuteurs subitement décédés; Renaud: ses bateaux croisière supprimés et ses démêlés dans le choix du menu: poisson ou canard? Nous avons beaucoup ri au sujet de ce menu... Renaud nettement moins! N'oublions pas Françoise, sa recherche éperdue de sponsors particulièrement peu réactifs, ses rendez-vous tous azimuts, ses dizaines de planning et de listes! Représentant l'AIFIC parmi les membres franciliens du bureau, il était évident que je devais m'occuper de la partie du Colloque traitant de l'implant cochléaire: "l'espoir de ceux qui n'entendent plus!" Un beau sujet... Direction immédiate: l'Hôpital Avicenne où le professeur FRACHET m'a posé un implant, il y a plus de 8 ans. Je demande un rendez-vous avec le professeur, on me promet de me rappeler dans la semaine et... la semaine a duré 2 mois! Excellente rencontre: le professeur ouvre un dossier, me donne une liste de personnes à contacter pour participer à la Table Ronde qu'il compte animer, ébauche un programme qu'il va peaufiner avec les intervenants... Parfait, ça roule! Je contacte tout le monde... Puis, plus rien à nouveau. Le temps passe. Une semaine avant le Colloque, j'ignorais comment cette Table Ronde allait se dérouler. Un des intervenants m'envoie un mail pour me demander si je sais quelque chose. J'ai dû lui sembler affolée, car il me répond "ne vous inquiétez pas, nous avons l'habitude de travailler dans l'urgence" Et bien, moi... pas! Finalement 5 jours avant le Colloque, je reçois le mail salvateur comportant le projet d'articulation de cette table ronde, avec pour titre: "pour rassurer, Madame Bergmann!!!" Certes, elle avait besoin d'être rassurée... Il doit y avoir un dieu protecteur pour les organisateurs de congrès, car outre la mise en place de cette table ronde sur l'implant cochléaire, on m'avait attribué également la responsabilité de l'atelier du dimanche portant sur l'implant...

“Mais quelle chaleur dans nos échanges rapides, quelle solidarité, quelle volonté de surmonter ensemble les complications inattendues

J'avais réuni des chiffres des statistiques, des articles, des courbes... et mis tout ça dans mon dossier du congrès bien rangé derrière le comptoir d'accueil de la maison de la RATP... d'où il a disparu sans espoir de retour!

Adieu à toute cette documentation intéressante, adieu également à l'original de la lettre de Charles Aznavour qui avait accepté de parrainer notre congrès et dont j'avais lu quelques lignes, le matin à l'ouverture du Colloque. Ceci dit, l'atelier s'est parfaitement passé de mes informations variées et nos archives ne seront pas encombrées d'autographe des grands de la chanson. Mais tant de sujets passionnants ont été traité au cours de ce Congrès. Malheureusement, je ne peux pas dire grand'chose sur ce que j'aurais pu entendre si j'avais été une congressiste

comme les autres. Depuis 8 heures du matin, j'entrais, je sortais de la salle... impossible de suivre le fil de ce qu'il s'y disait. Il fallait être à l'accueil, il fallait donner des informations (aie, aie... dans ce brouhaha!), trouver des dossiers, récupérer les badges perdus, accueillir le traiteur, donner des instructions aux bénévoles venues pour aider. Un vrai tourbillon! En fait, tout cela est peu comparé aux jours et... aux nuits

qui ont précédé. Catherine et moi nous souviendrons toujours de ce week-end où nous avons travaillé de 10 heures du matin le samedi, à 2 heures du matin le dimanche. Il fallait réunir sur une seule liste toutes les options choisies par tous les congressistes. Comme nous sommes malentendantes (eh oui!) toutes les deux, il fallait souvent s'y reprendre à 2 ou 3 fois. Quand vers 2 heures du matin, les paupières papillonnantes, nous étions arrivées à Paul Zylberberg, le dernier de la liste, nous avons poussé le "ouf" de la victoire! Erreur... il fallait, en effet, transmettre ce beau travail à René, dans son Béarn. Hélas: impossible, pas de connexion! Imaginez un peu notre désarroi... Et encore la nuit du jeudi 13 où il a fallu charger les voitures à ras bord de tout le matériel qui allait naviguer entre nos différents lieux de rencontres. Cinq paires de bras uniquement féminins ont manipulé des kilos et des kilos de cartons... (une mention spéciale néanmoins à notre ami Patrick de l'AFIAC,



toujours si complaisant, qui nous a porté secours le vendredi soir.) Oui, ce fut physiquement lourd, oui ce fut souvent terriblement stressant. Mais quelle chaleur dans nos échanges rapides, quelle solidarité, quelle volonté de surmonter ensemble les complications inattendues pour parvenir à être prêt à temps pour tenir nos engagements... Les compliments que nous avons reçus à l'issue de ces journées ont été notre récompense.

Alors: "si j'aurais su... j'aurais sûrement venu!"

Hélène Bergmann

Mes impressions sur le congrès du BUCODES

C'était la première fois que j'assistais à une telle manifestation et j'ai le sentiment d'avoir vécu des moments forts et très riches, que ce soit au niveau humain ou au niveau des tables rondes et prises de paroles diverses.

- Le congrès m'a confirmé l'impression déjà forte que c'est ensemble que nous ferons bouger les choses, à quelque niveau que ce soit. Ce sont nos associations, riches de leurs expériences, qui permettent peu à peu de changer le regard de la société sur la spécificité de notre handicap, et qui, par leur dynamisme et leurs actions, peuvent faire avancer la prise en compte des devenus sourds et malentendants au niveau local ou même national. Leur travail est de qualité et ce week-end a eu le mérite de nous insuffler une dynamique pour aller encore plus loin!
- La seconde chose qui m'a frappée, c'est la spontanéité de communication entre nous tous, cette impression très forte de se comprendre et de développer très vite avec les autres des relations amicales profondes, qui pour certaines resteront après le congrès et permettront des échanges intéressants et productifs, par le biais d'Internet. Les échanges sont importants au niveau personnel, mais aussi à un niveau plus militant. En effet, ces échanges nous aideront aussi à avancer au niveau local, dans nos associations, par la confrontation de points de vue, l'obtention d'informations importantes... Si je n'ai pas parlé du contenu des différentes tables rondes, des ateliers, etc. c'est qu'il y aurait trop à dire. En tant que néophyte, je voulais vraiment insister sur la qualité des prestations, bien sûr, mais aussi sur les deux aspects que j'ai développés et qui me semblent de première importance. J'espère donc que tous, nous sommes rentrés chez nous, gonflés à bloc, pleins d'énergie et avec l'envie encore plus forte de foncer car il y a encore beaucoup à faire pour que la société puisse comprendre et intervenir en faveur d'une reconnaissance du handicap auditif... A nous de jouer...

Thérèse Varlet

Un reportage d'Hélène et Marcel Dussart

Un Congrès à Paris: voilà une véritable gageure pour l'équipe de Nos Gentils Organisateurs. Certes nulle déception à craindre quant à la qualité du colloque, des ateliers ou des distractions touristiques. Mais songer à l'hébergement et surtout aux déplacements de 230 participants, dont 140 provinciaux pour la plupart, un peu perdus, entendant mal voire pas du tout, cela relève de la haute voltige. Cependant malgré quelques ratés prévisibles – la plus grosse déception étant l'absence de sur titrage à la Comédie Française – l'un des buts désormais traditionnel des congrès, la convivialité, fut largement atteint. Pour quelques jours, nous voici, sans complexes ni frustrations, des individus compréhensibles – sinon toujours entendants – intelligents et sociables! Et ceci grâce aux aides techniques bien sûr, mais aussi surtout grâce aux aides humaines – voire à l'aide canine de notre mascotte, promise par sa maîtresse à une belle carrière d'accompagnement des personnes handicapées. Samedi, passionnant colloque, à la maison de la RATP, sur le thème des avancées de la recherche médicale et technologique pour les DSME, suivi de deux tables rondes sur les implants et l'insertion professionnelle: les intervenants sont des "éminences" dans leur domaine. Dimanche, au centre Jean Monnet, ateliers de réflexion le matin, et AG l'après midi. Nous ne perdons pas une miette des interventions et discussions. La boucle magnétique grésille parfois, mais la vélotypie est parfaite. Ébloui, Didier, devenu sourd profond, réduit d'ordinaire aux seules ressources de la lecture labiale ou du surf sur Internet, redécouvre le bonheur de la discussion orale. Applaudissons l'équipe de Madame Hamon, qui a soutenu pendant ces deux journées un véritable marathon. Belle invention aussi que le Microlink, prêté par J. Schlosser, tour à tour, à quelques-uns d'entre nous lors de la visite des laboratoires Siemens. Là, nous apprécions, outre la clarté des explications, la qualité de l'accueil dispensé par les responsables, dont le directeur, qui ne trouve pas souvent pareille occasion de discuter directement avec le consommateur! Enfin, quelle merveilleuse et bouleversante surprise que de flâner dans le quartier St Germain des Prés, sous la conduite de l'association " Bleu comme une orange", sans perdre un mot de la description passionnante et érudite de l'accompagnateur, de retrouver le bonheur de tout com-



prendre des textes pittoresques, des vieilles chansons oubliées de nos mémoires que nous interprète un jeune comédien. "C'est génial quand même d'entendre!" s'exclame Arlette... Et d'entendre de loin, de l'autre côté de la rue et en tournant le dos au guide, pour mieux voir chaque détail de telle façade sur laquelle il attire notre attention... Merci à Sennheiser qui a prêté les casques audio au BUCODES et à Renaud, qui abandonne généreusement le sien à ceux qui n'ont jamais eu l'occasion d'essayer cette aide technique. Et même lorsque nous percevons la rumeur due aux multiples interférences de mystérieuses ondes qui parcourent l'espace, il nous est loisible d'imaginer, pour peu que nous restions dans une ambiance lyrique, que nous trouvons le contact avec l'âme de la Grande Ville et de ses poètes disparus... Un regret cependant: il aurait fallu distribuer les textes d'accompagnement avant la balade, voire la veille. Malgré le dévouement de Brigitte et de Dominique qui s'activent avec les ardoises Velléda, il est difficile de suivre pour ceux qui entendent trop

peu pour profiter encore de l'aide des casques. Le Congrès, c'est depuis toujours la joie des rencontres des retrouvailles, des contacts. Quoi de plus convivial que les déambulations d'un groupe où se côtoient des bas normands, des gens du Nord et des méridionaux. Les incidents de parcours renforcent encore notre bonne humeur, notamment quand le portillon du métro de la porte d'Italie nous refuse obstinément le passage. Le bonheur de vivre ensemble culmine bien sûr lors du repas croisière nocturne sur la Seine. Notre tablée profite des commentaires de Paul qui fait partager sa passion pour la Ville Lumière. L'horaire, bien calculé nous amène au pied de la Tour Eiffel alors qu'elle scintille de tous ses feux. A ce souvenir lumineux, viendra se superposer un souvenir sonore: La voix de notre Présidente, bientôt suivie par d'autres qui – assurés que nous sommes peu nombreux à pouvoir juger si le ton est juste ou non! – entonnent hardiment: " A la Bastille - On aime bien - Nini Peau d'chien..." Merci aux GO pour tout ce programme... et ses imprévus. ■

" MIEUX ENTENDRE MIEUX VIVRE "

Les avancées d'aujourd'hui pour les personnes devenues-sourdes et malentendantes

Pour ce congrès à Paris, le Bucodes avait choisi un thème ambitieux, porteur d'espoir, avec la participation de personnalités éminentes de la recherche, de la médecine, de l'audioprothèse. Diversité et compétence des intervenants pour les tables rondes sur l'insertion professionnelle, l'accessibilité. Comment résumer sans les appauvrir toutes ces interventions brillantes et passionnantes? Nous vous livrons donc en quelques lignes des extraits de ce colloque; vous pouvez le découvrir dans son intégralité en demandant au Bucodes les Actes du congrès (12 euros).

Les avancées dans la recherche

■ Acoustique

Line GUERRA AIA

(Acoustique-Intelligibilité- Audition):

[Avec quelques rappels sur l'acoustique des salles et l'intelligibilité, elle explique comment les caractéristiques acoustiques d'une salle influe sur la compréhension de la parole. Elle présente l'étude réalisée dans une salle modèle dans l'objectif d'optimiser l'intelligibilité de la parole pour les étudiants, malentendants comme normo-](#)

[entendants.](#)

" Les résultats des études menées ces dernières années dans des salles de classe ont démontré scientifiquement la pauvreté acoustique de la plupart de ces salles... Pour ce qui est du bruit ambiant, la France est beaucoup plus tolérante que par exemple les États-Unis, avec une tolérance de 38 dB. [en ce qui concerne la salle choisie comme modèle à l'Université Paris-Sud à Orsay] l'idée motrice [a été] d'obtenir un

design très performant du point de vue de l'intelligibilité...

Au niveau du coût, on peut dire brièvement... que la réalisation des traitements acoustiques avec peinture et une rénovation traditionnelle qui ne tient pas compte de l'acoustique ont sensiblement un coût équivalent."

Paul-Marie GUYON (CAAPS-Orsay):

PM Guyon est chercheur au CNRS et dirige la cellule audition acoustique. " Les malentendants sont des demandeurs de solutions acoustiques efficaces, faciles à mettre en œuvre qu'ils peuvent régler, ajuster eux-mêmes... Nous sommes un groupe de six ou sept personnes. Nous travaillons sur le thème de la qualité acoustique du son et ses effets sur l'intelligibilité de la parole, mais il s'agit là non pas de la compréhension, mais de la transmission... Le son est émis, il y a une source sonore là. De l'autre côté il y a l'auditeur qui reçoit le son et, avec son cerveau, il perçoit et comprend. Entre les deux, il y a toute une chaîne qui est capitale pour la transmission du son: la prise de son, le traitement du son... la restitution du son. Nous travaillons sur toute cette chaîne là... Nous pensons qu'il n'y a pas de raisons de faire des compromis sur cette chaîne car la technologie est disponible."



PM Guyon en démonstration

■ La recherche médicale

Le Professeur Christine PETIT (Institut Pasteur) est responsable du projet Européen "Audition et surdité". Elle dévoile les différentes étapes de la connaissance du fonctionnement de la cochlée et montre l'importance de l'identification des gènes dans la connaissance des surdités.



Christine Petit

"Nous avons initié, il y a 12 ans, une recherche sur les gènes responsables de surdité ou de malentendance chez l'homme... Nous avons pensé que l'approche génétique, c'est-à-dire l'identification des gènes, qui est tout à fait indépendante du nombre de cellules ou de molécules impliquées, devait nous permettre d'accéder aux molécules qui ont un rôle essentiel dans l'activité de la cochlée. Pour identifier un gène responsable d'un handicap ou d'une maladie, il faut pouvoir en suivre la transmission de génération en génération au sein de familles atteintes. Aujourd'hui on sait que plus d'une centaine de gènes, un à un, sont responsables de la malentendance chez l'hom-

me. Près de 40 de ces gènes ont été identifiés... La surdité de l'enfant, dans les pays développés est, dans sa majorité héréditaire... En ce qui concerne la surdité de l'adulte, celle qui apparaît chez des personnes qui initialement entendaient normalement, nous ne sommes pas en mesure aujourd'hui de dire quelles sont les cibles préférentielles de l'atteinte. Rien ne nous permet de dire que ce sont les cellules ciliées externes... Dans une dizaine d'années, tous les gènes responsables de surdité chez l'enfant comme chez l'adulte seront identifiés. On pourra pratiquer un diagnostic moléculaire qui, au niveau de l'adulte, à l'intérêt minimum de pouvoir dire: vous avez un risque de développer une surdité, d'où des mesures préventives: évitez l'exposition au bruit et peut être on peut faire une orientation professionnelle en fonction de ça. Je coordonne le projet européen pour lequel le BUCODES apporte son appui, qui a été classé premier au niveau de la Commission. Ce qui marque l'intérêt de la communauté européenne pour ce handicap. En Angleterre et dans les pays nordiques, les associations sont très actives."

■ Table ronde : l'espoir de ceux qui n'entendent plus

Le Professeur Bruno FRACHET, éminent pionnier de la recherche sur l'implant cochléaire, dirige le service ORL de l'Hôpital Avicenne à Bobigny. Malgré un emploi de temps surchargé il a bien voulu animer cette table ronde où se sont également exprimés des patients et les quatre fabricants d'implants cochléaires.



Professeur Frachet

" L'implant est une véritable petite merveille technologique qui fonctionne de manière très intime avec des ressources humaines, c'est-à-dire une équipe qui regroupe plusieurs métiers: orthophoniste, médecin, psychologue, psychiatre... L'indication de l'implant, c'est dès que la prothèse conventionnelle ne donne plus satisfaction... L'implant cochléaire c'est 65 000 implants dans le monde, 450 par an en France... Le principe de l'implant est simple: les cellules ciliées sont non fonctionnelles, donc nous stimulons directement les terminaisons du nerf auditif, [qui] très résistant, fonctionne dans 99 pour cent des cas, pour envoyer un courant électrique dans le cerveau. Cette sensation sonore est un message déformé. Il faut faire une rééducation. La rééducation orthophoniste s'appuie sur la plasticité du cerveau et le cerveau est capable de s'adapter jusqu'à sa mort..."

Le plus important c'est la motivation. Si ça ne marche pas, l'implant ne sera pas porté et s'il n'est pas porté, cela ne



marchera pas... "

- "Le coût de l'implant : 30 000 Euros, pris en charge par la collectivité. L'implantation bilatérale est un problème strict médico-économique."



← Les témoins implantés (de gauche à droite) M^{me} Bergmann, M. Guittet, M^{me} Boniou (table ronde)

Le **Dr Yves Ormezzano**, ORL s'occupe des réglages dans l'équipe. "Tout ce que nous savons sur les implants, ce sont les patients qui nous l'ont appris, c'est-à-dire que c'est avec nos erreurs que nous avons progressé. C'est la rééducation qui vous fait entendre... Au début, on cherche à réhabituer



Docteur Ormezzano

la structure neurologique à accepter ce signal bizarre qu'envoie l'implant, donc il y a des réglages systématiques, puis c'est à la demande, et notre but est d'améliorer tout ce qui n'est pas bien. On ne procède jamais deux fois de la même manière, il n'y a pas de norme. "

Eric Bizaguet,

Audioprothésiste: " Il existe une limite à la technologie classique qui tient compte des distorsions de l'oreille interne. S'il n'y a plus de cellules capables de transformer le signal sonore en quelque chose d'intelligible, il faut



Eric Bizaguet

penser à l'implant. Il y a aujourd'hui des technologies qui sont en train de venir, où il y aura d'ailleurs un mélange entre la prothèse et l'implant et peut-être un jour la prothèse et l'implant dans la même oreille... "

■ **Table ronde : Insertion professionnelle**

Catherine Millous (mission handicap Air France): " Dans le domaine de la surdit , nous essayons, quand on est au courant des difficult s et des besoins, d'accompagner par toutes les aides techniques existantes les personnes en situation de handicap sensoriel..."

Jacqueline Dacquin (professeur de fran ais): " Au niveau de l' ducation Nationale, on pr f re proposer

une mise   la retraite avec invalidit , plut t que de tenter de trouver une solution palliative, alors pour la soci t , au global,  a finit par co ter cher..."

Christine Izel (rapporteur g n ral au COLIAC): " La fonction publique est soumise   la loi de 87 (6 % d'emplois r serv s aux personnes handicap es),  a ne veut pas dire 6 % en nombre, car une personne handicap e peut compter en fonction de son handicap. Les entreprises publiques ne souscrivent pas   l'AGEFIPH, il [peut] y avoir d'autres sources de financement (pour les adaptations de poste)   "

Jean-Christain Poutiers (charg  de cours   Paris VIII, sur l'int gration professionnelle des travailleurs handicap s, lui m me mal voyant et mal entendant): " Notre handicap, c'est le regard des autres trop souvent... La seule solution pour une bonne int gration des travailleurs handicap s c'est une int gration   l' cole... Ce qui manque le plus c'est une v ritable prise en charge globale, un soutien, des informations, une aide psychologique, pour ne pas d velopper de la parano ia qui nous pousse   ne pas dire notre handicap. Nous aurions, ainsi, beaucoup moins de probl mes... Comment calculer le nombre (des travailleurs handicap s)? On ne l'a pas normalement. Dans la fonction publique, on doit calculer en unit s b n ficiaires et non pas en nombre de personnes. Chaque travailleur handicap  compte pour une unit  b n ficiaire, minor e si par exemple c'est un temps partiel, et major  s'il a plus de 50 ans, moins de 25 ans, si son handicap est de cat gorie plus lourde, etc. "

■ **Table ronde : Accessibilit **

Les transports :

M^{me} Chartrain pr sidente du COLIAC (comit  de liaison pour l'accessibilit  des transports):

" C'est un organisme consultatif, plac  aupr s du ministre des transports, de l' quipement et du logement. C'est un organisme de concertation aupr s de tous les acteurs : les repr sentants des associations de personnes handicap es et les repr sentants des transports, du cadre b ti et du tourisme. Le facteur commun des trois est la r glementation de la voirie, des d placements, qui impacte tout le monde."

Philippe Lavergne (SNCF): " On cr e sans arr t des pictogrammes, on met progressivement en place un syst me lumineux. Nous projetons une action de sensibilisation pour tous nos agents d'accueil et d'escale. Il est d cid  d' quiper de boucle magn tique tous nos guichets, dans le cadre des r novations des gares... "



Céline Godefroy (RATP): " La mission accessibilité de la RATP est toute petite, comme celle de la SNCF. Une plaquette a été distribuée à 16 000 agents pour mieux leur faire comprendre la situation de handicap et mieux accueillir les personnes en situation de handicap auditif. L'objectif est que les bus soient équipés d'un bandeau défilant en 2006..."

Alain Le Cointe (Aéroport de Paris): "Tous les îlots téléphoniques sont équipés de dispositifs d'amplification..."

Question posée par l'équipe de préparation du congrès aux organismes de transporteurs urbains :

" Quelles sont, pour votre société, votre organisme, les avancées en matière d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap en général, et pour les personnes en situation de handicap devenus sourds et malentendants?" En fait, dans leurs réponses, il apparaît, ce qui n'est pas étonnant, que tous avaient bien pris en compte cette notion d'importance pour les déficients auditifs de l'information visible... Les autres éléments qui ne sont pas beaucoup évoqués, pourtant importants, ce sont les avancées que nous devons faire progresser. C'est d'abord le problème de la signalétique... Puis un problème qui n'est abordé par aucun: les appels d'urgence... Autre problème: faire avancer l'idée des boucles magnétiques, des guichets magnétiques. C'est très important, et dans les réponses obtenues, rien n'évoquait le sujet.

La culture et les loisirs :

Annette Masson (Tourisme et Handicap): " Nous sommes une association créée il y a trois ans qui essaie de rapprocher un monde de professionnels, les professionnels du tourisme, et le monde des associations de personnes handicapées. Nous avons créé ce label tourisme et handicap, que vous commencez à voir apparaître, car aujourd'hui, 619 sites ont été labellisés. Mais seulement 33 % des sites sont labellisés pour le handicap auditif..."

Michel Timmerman (Centre culturel de Mulsane): " Notre objectif... est d'arriver au sous titrage de tous les films, dans toutes les séances grand public... Notre pari était de dire que les sourds ne sont pas des spectateurs différents des autres..."

Notre défi d'aujourd'hui est de faire que d'autres cinémas acceptent de se lancer dans l'aventure... On

ne peut pas imposer aux entendants un sous-titrage sans faire de l'accompagnement. Je dis qu'on a trop d'années d'écart entre les deux publics pour ne pas devoir accompagner les changements qu'on fait dans les relations sociales..."

Bertrand Scirpo (France-Télévision) " France-Télévision a mis en place un plan d'action pour l'adaptation des programmes aux personnes sourdes et malentendantes visant 50 % des programmes en 2006... présentant toute la palette possible des programmes.

On a des contraintes dont le public n'a pas conscience, liées à l'obligation de maintenir les 2/3 de l'écran avec l'image, on a aussi des contraintes de vitesse de défilement des sous-titres... Il y a débat sur les sous-titrage exhaustif ou synthétiques..."

Stéphane Masson (Société Ninsight): "J'ai participé il y a trois ans à la création d'une chaîne de télé 100 % sous-titrée. C'était une chaîne généraliste, qui n'a duré que six mois pour des raisons de coût économique, mais dans le principe, on a mis en place un service de sous-titrage qui permettait de sous-titrer 100 % d'une chaîne de télé. Autour de ça, on a développé un logiciel qui arrive à sa fin de son développement, avec un système de sous-titrage en direct en reconnaissance vocale." "le coût n'est pas sur le mode de diffusion, mais sur le temps qu'on passe pour sous-titrer."

CONCLUSION

Hamou BOUAKHAZE (Mairie de Paris): "Nous avons entamé une grande campagne de formation et de sensibilisation de nos équipes aux problèmes de l'audition. La prévention est importante, voire décisive. Mais nous avons surtout promu un changement de regard sur les personnes handicapées. Le chemin reste long, mais sans vous, nous ne pouvons rien faire. Continuez à nous solliciter..."

Message de **M^{me} MONTCHAMP** (secrétaire d'État aux personnes handicapées): "Chaque jour plusieurs millions de déficients auditifs doivent lutter pour montrer que l'apparition d'un handicap sensoriel ne signifie en aucune manière une perte de compétence et de capacité..."

Françoise Quéruel, présidente du Bucodes conclut: "**Il faut que le principe de l'accessibilité pour les déficients auditifs soit reconnu dans sa globalité...**" ■



Motion du congrès du Bucodes 14 et 15 mai 2004 - PARIS

Les représentants des associations du Bucodes, (Bureau de Coordination des Associations de Devenus sourds et malentendants, reconnu d'utilité publique), réunis en Congrès National "Mieux entendre, mieux vivre" à Paris du 14 au 17 mai 2004, ont pu, lors de ces journées, suivre parfaitement colloque et conférences grâce à la mise en place d'une boucle magnétique améliorant la qualité du son retransmis et à la retranscription écrite des débats simultanément projetée sur écran. Ils ont ainsi pu être informés des progrès dans le domaine médical, la technique, l'accessibilité à la cité, directement par d'éminents conférenciers. Constatent que l'emploi des moyens d'accessibilité pour les malentendants et les sourds oralistes est largement insuffisant notamment pour les réunions, colloques, débats de tous genres, en dehors des réunions de leurs associations, alors qu'ils représentent 97 % de la population des personnes atteintes de surdit , trois-quarts des sourds s v res ou profonds. Demandent que l'accessibilit  pour les malentendants et sourds oralistes soit inscrite dans la "loi pour l' galit  des chances et des droits, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es" et que ses modalit s pratiques soient d velopp es dans les d crets d'application,   savoir :

- l'obligation d'inclure, dans tout projet de construction et dans tout plan de circulation les dispositifs n cessaires   l'information des handicap s auditifs, tels les boucles magn tiques ou la signal tique  crite,
- la prise en compte de transcription  crite de la parole en temps r el, au m me titre que les autres moyens de communication pr vus pour le handicap auditif, seul moyen qui permette de compenser la surdit  totale ou profonde des sourds oralistes. C'est la seule voie qui puisse leur ouvrir l'acc s   une vie pleinement citoyenne. ■

motion remise au secr tariat d' tat aux personnes handicap es le 18 mai par une d l gation du Bucodes.



Le 18 mai en cl ture du congr s, M. BEOUTIS, conseiller technique de Mme Montchamp (secr taire d' tat aux personnes handicap es) re oit les repr sentants du Bucodes : Dr Lebauvy ancien pr sident, Dr Zylberberg, Fr Qu rueil, R. Cottin, C. Sermage (ardds) et G. Gotschi (AAE action auditive en Essonne)

Publicit 

Entendre avec les yeux

La soci t  Syst me RISP assure le sous-titrage en temps r el de communications orales et d' missions t l vis es diffus es en direct.

Son  quipe intervient au cours de colloques, congr s, tables rondes et journ es d' tude, rendant ces manifestations accessibles au public d ficient auditif en retransmettant simultan ment les communications orales par  crit sur grand  cran. Les personnes sourdes et malentendantes peuvent alors suivre les d bats sans difficult s.

La soci t  Syst me RISP est sollicit e pour sous-titrer en mode t l texte les  missions t l vis es diffus es en direct : c'est ainsi, par exemple, que les s ances de questions au gouvernement,   l'Assembl e nationale et au S nat, diffus es sur France 3, sont sous-titr es par notre  quipe.

Ponctuellement, Syst me RISP accompagne des personnes sourdes en situation d'ins gration scolaire et professionnelle : oraux d'examen et r unions en entreprise peuvent  galement  tre accessibles gr ce au sous-titrage en temps r el.

Fort de son savoir-faire unique en France, Syst me RISP entend contribuer   l'acc s   la citoyennet  des personnes en situation de handicap auditif.



Ateliers

Le dimanche matin ce sont des congressistes fort motivés que nous retrouvons en ateliers. Échanges d'expériences, discussions, réflexions qui ont permis de mieux cerner les difficultés et surtout d'envisager des solutions pour avancer.

■ Atelier implant

L'atelier Implants a réuni des personnes implantés avec d'autres non implantées venues s'informer. Un long moment a été réservé à la présentation des participants et de leur histoire personnelle. Les thèmes suivants, étayés par l'expérience de chacun, ont été abordés : la rééducation après implantation, le passage de la prothèse conventionnelle à l'implant, la coexistence de prothèse d'un côté et l'implant de l'autre, l'attitude de l'entourage, la voix, la musique, le chant, les acouphènes, la boucle magnétique... La conclusion est que chaque cas est un cas particulier, la réintégration dans la vie courante est plus ou moins rapide selon le contexte... Il semble certain que, dans ce domaine, l'échanges d'expériences est primordiale, car l'information en provenance du corps médical circule souvent mal.

■ Atelier sur l'intégration dans le monde professionnel animateur ???

Beaucoup d'échanges autour de ce sujet, trop souvent douloureux. Il s'agissait de dégager des actions concrètes pour les associations afin d'améliorer l'intégration des malentendants dans le monde du travail. Diverses problématiques ont été abordées : sensibilisation du personnel d'accueil, amélioration de la scolarité, de la formation, changement des mentalités, informations au niveau des associations d'une part vers les personnes devenues sourdes et, d'autre part, vers les différents organismes comme l'ANPE ou les employeurs. Le problème du harcèlement moral a été évoqué, bien qu'il ne soit pas spécifique aux malentendants. Le parcours de l'intégration professionnelle apparaît comme complexe avec notamment la multiplication de différentes structures qui gèrent le handicap. Si les associations arrivent bien à obtenir les informations, faute de moyens internes, elles ont souvent du mal à les redistribuer.

■ Atelier recherche médicale

Deux groupes se sont succédés avec sensiblement les mêmes remarques. La réflexion portait sur la façon de s'impliquer, individuellement et associativement, dans la recherche médicale. Des actions ont été proposées :

- demande à la FRM (fondation pour la recherche médicale) de compléter leur site d'informations concernant avec des informations relatives à la recherche sur les surdités
- participation aux journées d'information de la FRM, avec en contre-partie la diffusion d'informations concernant les surdités

- diffusion auprès de nos associations le dossier de la revue FRM consacré à la malentendance
 - développement d'actions de recherche de financement : spectacles au profit de la FRM, promotion des dons ciblés, contacts avec certaines mutuelles
 - Mise en commun des outils de communication des associations, les actions en faveur de la recherche devant permettre de faire connaître le travail de l'association et les besoins des malentendants.
 - transmission de ces actions par des articles dans Résonances.
- Le deuxième atelier recherche médicale et technologique a été animé par Arnaud Coez, audioprothésiste du LCA de la rue Thérèse, dont l'exposé très intéressant sera repris en détail dans un prochain Résonances.

■ Atelier accessibilité tourisme et handicap

Le dernier CA s'est prononcé en faveur de notre adhésion à l'association Tourisme et Handicap. Cette association attribue un label aux sites touristiques, de loisirs et d'hébergement accessibles aux personnes handicapées. Une indispensable collaboration est nécessaire entre nos associations et les acteurs de Tourisme et Handicap pour soutenir cette action, participer aux évaluations de site. A ce jour seulement 102 sites (sur 569) ont été labellisés pour le handicap auditif.

L'atelier a étudié une liste des équipements nécessaires pour les hôtels. Un groupe a enquêté notre lieu d'accueil (ascenseur, chambre, signalétique, accueil, salle de restaurant...). Un autre a travaillé sur le contenu des fiches d'études avec 3 cas : tous les types équipements ; le minimum acceptable ; ceux envisagés actuellement pour l'obtention du label. Les éléments retenus ont été ceux permettant un accès autonome à l'information et à la communication, à la sécurité, comme à l'ensemble des prestations proposées : systèmes avertisseurs lumineux différenciés, téléphone adapté, télétexte et mise à disposition de casques infra-rouges pour la télévision, personnel sensibilisé à la communication avec de malentendants.

Conclusion : le groupe "enquête" a pu noter le sous-équipement de l'hôtel pour les personnes malentendantes, le peu d'information et de formation du personnel de l'hôtel aux besoins propres à notre handicap – mais aussi leur bonne volonté. Le groupe étude, quant à lui, estime avoir beaucoup de travail devant lui !



Présentation des associations

Un congrès est un lieu de rencontres et d'échanges permanent. Aussi le dimanche matin nos associations par la voix de leur président ou représentant exposaient un poster illustrant leurs activités ou les actions 'phares' de l'année.

■ Jeanne GUIGO pour Oreille et vie.

Oreille et vie compte environ 90 adhérents pour le Morbihan et 17 en Ille-et-Vilaine avec cette nouvelle section, créée en janvier dernier. Notre poster est intitulé : "nous osons un service professionnel de preneurs de notes".

C'est-à-dire que normalement, nous devrions embaucher en septembre une personne pour faire la transcription écrite de la parole en temps réel, sous une forme basique, basée sur la dactylographie.

Ce dossier est au Conseil Général. En théorie, il est accepté, mais l'accord définitif arrivera au mois de juin. Ce service est d'abord pour le Morbihan. On vise des réunions, des "petites" réunions, comme dans les mairies, des assemblées générales à droite et à gauche, des associations, etc. En espérant que ça se développera. On s'est dit qu'on n'est jamais si bien servi que par soi-même, alors, on se lance !

■ Claude PEGORY pour l'Association des enseignants devenus malentendants du Poitou-Charentes.

L'association regroupe uniquement des enseignants. Mais comme c'est la seule organisation de malentendants en Poitou-Charentes, elle a une activité tout à fait généraliste. Par contre, à la suite d'une publication dans le bulletin national de la MGEN, la Mutuelle générale de l'Éducation nationale, nous avons été submergés de courrier et nous avons accepté des adhérents de régions sans associations. Localement, on exerce des activités très généralistes. Pour l'année 2004, on a participé à la journée de l'audition à Poitiers et à La Rochelle, avec des dossiers à la disposition des adhérents.

A propos de la loi sur la santé publique, on a écrit aux 17 députés du Poitou-Charentes. On a fait aussi une conférence à Poitiers. On participe également aux journées des éditeurs dans les quatre départements de la région.

■ Jean-Marie TACHE pour l'association des malentendants et devenus-sourds de l'Aube

Comme tout le monde, nous cherchons à nous faire entendre. La semaine dernière, nous étions dans une exposition à Troyes. J'ai fait un poster sur la boucle magnétique. J'ai installé une boucle pour que les gens voient et touchent. J'ai aussi fait un dossier pour la présenter à ceux qui voulaient la connaître plus précisément. Voilà l'affiche qui montrait la journée à toutes les associations, nous étions une trentaine. C'est une action ponctuelle qu'on peut faire dans sa ville. Je suis à Troyes, en Champagne. En Champagne-Ardenne, il y a une seule association, ce n'est pas beaucoup. On espère en faire une à Reims.

■ Robert Raufast pour Surdi34

Surdi 34 a déjà une certaine ancienneté, car elle a été créée en 85 par M^{me} Cazanave. Nous avons des actions de soutien des actions du Bucodes, des actions de prévention. Je m'en tiendrai simplement aux aspects originaux : nous sommes lieu d'accueil, lieu de convivialité, où des personnes qui vivent seules et manquent de contacts se rencontrent chez nous dans des permanences du jeudi. Ça tisse des liens d'amitié.

Tous les troisièmes jeudis, nous organisons une conférence sur un sujet qui intéresse les malentendants, mais qui peut être également un sujet d'ordre général. Une nouveauté, à l'initiative d'une jeune adhérente pour l'insertion professionnelle : un pôle spécialisé pour l'insertion professionnelle et l'information sur l'emploi, qui a pour logo un oiseau. Nous lui avons offert le cadre de notre association pour pouvoir exercer ses talents.

■ M^{me} DUROUX pour l'ALDS

L'association a plus de 25 ans, créée par M. Brifoud, qui s'est beaucoup dévoué pour elle. Comme la plupart des associations, notre rôle est surtout d'apporter un soutien moral : sortir du mur de l'isolement. Nous en avons tous souffert. Dans les grandes réunions que nous avons à l'hôtel de ville pour l'accessibilité, on nous oublie, alors on joue des coudes !



Nous essayons de développer les systèmes de boucle magnétique. Nous avons tous les troisièmes samedis des rencontres sympathiques aussi. Malheureusement, nous sommes moins nombreux. L'association vieillit, il faut ramener des adhérents.

■ Marie-Christine SUBTIL, pour l'association des devenus-sourds et malentendants du Nord.

Nous drainons la région du Nord et celle du Pas-de-Calais. Nous avons une activité classique d'association, c'est-à-dire des réunions trimestrielles, des permanences, des sorties et nous participons aux actions du Bucodes. Nous avons des contacts aussi avec l'association belge, où nous participons à des actions de lecture labiale. Notre poster montre l'action faite dans le cadre de l'année européenne, où nous avons participé aux réunions avec la mairie de Villeneuve-d'Ascq, on a fait de l'information dans le centre commercial. La mairie, à la suite de notre sensibilisation, s'est équipée de casques magnétiques individuels qu'on peut demander dans toutes les administrations de la ville.

■ Jacques SCHLOSSER pour Surdi13

Nous sommes dans la région depuis 97, à Aix-en-Provence. Depuis, nous avons eu le plaisir d'essaimer d'abord à Toulon, où une association s'est créée, Surdi-Var, et surtout nous avons maintenant une section qui marche bien à Marseille. Nous espérons à terme une section sur l'étang de Berre. Notre activité tourne surtout autour des conférences qui nous amènent des adhérents régulièrement, et les spectacles en faveur de la recherche médicale pour les surdités tardives. Les deux pôles qui nous intéressent particulièrement sont la recherche médicale et l'amélioration des audio-prothèses ou des implants, tout ce qui peut aider à l'audition, et bien sûr, toutes les aides techniques. Nous avons une activité régulière de promotion des aides techniques. A côté de cela, nous avons une activité classique de cours de lecture labiale et nous démarrons une activité de rééducation auditive. Nous avons acquis des audiophones pour que les gens, avec leurs orthophonistes, puissent travailler leurs capacités auditives. Avec Avignon et Montpellier, nous avons l'habitude de nous réunir une fois par an. C'est toujours un point fort pour nous.

■ Hélène Bergman, pour l'AIFIC

L'action particulière de l'AIFIC, c'est surtout ses rela-

tions avec l'hôpital Avicenne, où elle est née. Nous, les implantés, nous avons besoin de rester longtemps en contact avec l'équipe médicale qui nous a pris en charge. L'association prolonge en quelque sorte le travail des psychologues et des psychiatres pour la prise en charge morale, affective des implantés et nous avons signé avec l'hôpital une convention. L'hôpital nous aide en nous prêtant une salle pour nos réunions, en nous octroyant quelques heures de travail d'un emploi jeune. Nous avons des contacts avec d'autres associations, des réunions et nous demandons toujours instamment des preneurs de notes. Nous faisons part aux personnes de notre expérience, c'est absolument indispensable pour les implantés. C'est dans ce sens que nous avons une spécificité par rapport aux autres associations de malentendants. En dehors de ça, nous avons des rencontres. Nous attendons des contacts avec les autres associations d'implantés et ce n'est pas facile.

■ René COTTIN pour l'ARDDS

L'ARDDS est une des plus anciennes associations de devenus sourds, créée en 1968 et fut co-fondatrice du Bucodes. Elle est actuellement la plus importante en France par le nombre. Son centre principal est à Paris et elle possède actuellement 7 sections régionales, dont une qui vient d'être créée, par M. Gotschi. L'action principale de l'ARDDS fut au début la promotion de la lecture labiale: cours à Paris et stages annuels, dans des régions de province. Ces stages ont beaucoup de succès, ils permettent aux sourds de se rencontrer et permettent de découvrir le tourisme local. Nous pensons continuer sur cette voie. Une autre activité, c'est l'aide au tiers monde. Nous collectons des prothèses auditives usagées pour les envoyer au centre de sourds de Dakar. Nous avons également un pôle édition qui a publié beaucoup de livres, notamment concernant l'accessibilité. Ce pôle vient de prendre son indépendance, sous le nom de 2AS. Enfin, l'ARDDS publie tous les trois mois un journal, la Caravelle, tirée à 1000 exemplaires.

■ Gilles Gotschi pour l'antenne ARDDS: Action Audition en Essonne

Nous sommes fiers de vous annoncer la naissance de l'action audition en Essonne, qui fera la même chose que les autres associations avec une particularité: tous ceux qui viennent chez nous devront travailler! On organise le 12 septembre dans l'Essonne, une rencontre pour tous les Dsme de la région parisienne: ►



avec au programme des sketches, des expositions de tout ce que les Dsme peuvent faire.

■ Patrick COCARD pour l'AFIAC.

Deuxième association des implantés au sein du Bucodes, qui pour nous est devenu une très bonne vitrine pour nous faire connaître, car le but de l'association, c'est uniquement témoigner. Au début, nous envoyions des témoignages simplement aux gens mais ce n'était pas ce qu'ils attendaient : ils veulent des rencontres, discuter, ils veulent du concret. Je conseille toujours : allez voir plusieurs personnes, et ne vous basez pas sur un seul témoignage. Notre association est créée depuis 1989, nous avons 240 adhérents aujourd'hui dans toute la France. Notre siège est à Toulouse, nous avons aussi beaucoup d'implantés de l'hôpital de Bordeaux. Tout cela fait que c'est très difficile de se regrouper. Nous avons une très faible subvention de la mairie de Toulouse, et rien de Bordeaux. Nous vivons avec les cotisations. Le but principal reste les témoignages vécus.

■ Anne-Marie Desmottes pour l'association de devenus-sourds et malentendants de la Manche.

L'Adsm Manche est la seule association de devenus sourds en Basse-Normandie. Notre association est association référente pour le handicap auditif et nous sommes membres de la commission régionale du label Tourisme et handicap, une lourde charge. Nous avons aussi une volonté d'ouverture vers les autres déficients auditifs, c'est-à-dire les sourds gestuels et l'association des parents d'enfants déficients auditifs. Nous nous rencontrons une ou deux fois par an pour mieux nous connaître et pour travailler ensemble sur nos points communs. L'un de nos points communs c'est l'écrit. Nous avons aussi une volonté d'ouverture vers d'autres handicaps, en particulier la malvoyance. La semaine dernière nous avons eu une fête avec les deux autres associations de déficients auditifs. L'an prochain, nous envisageons une journée avec les malvoyants.

■ Jean Fontaine, pour l'association normande des devenus sourds.

Je suis président de l'association depuis huit jours, l'association a failli disparaître. Je voudrais lancer un cri d'alarme : dans notre association la moyenne d'âge est très élevée et on a failli disparaître. Le recrutement des nouveaux adhérents est un problème

important à l'heure actuelle. Pour l'instant, l'association de Haute-Normandie travaille dans les commissions d'accessibilité surdité, dans les hôpitaux, les mairies. Il y a 44 villes dans la Haute-Normandie qui ont signé la charte ville-handicap. Ça nous permet aussi de travailler avec le comité de coordination des personnes handicapées et de trouver des solutions communes. On travaille aussi pour Tourisme et handicap, on travaille dans les écoles. Cette présence à toutes les commissions maintenant fait qu'on est une association référente. Je pense que c'est notre crédibilité maintenant d'avoir été présent dans toutes ces commissions.

■ Monique Perrocheau pour Surdi49.

Nous organisons une réunion d'information, des sorties culturelles. Nous avons un soutien psychologique entre nous. Nous participons à des réunions d'accessibilité avec d'autres personnes handicapées, avec la mairie d'Angers. Nous venons de terminer une réunion pour préparer le schéma départemental du handicap avec la DDASS. Nous avons un travail d'information, de sensibilisation, nous avons pu participer à des réunions au sujet de l'accessibilité. Il faut former des preneurs de notes.

■ Hélène Marchal, pour l'Espoir Lorrain des devenus-sourds.

L'Espoir Lorrain est une association déjà ancienne, puisqu'elle est née en 1975. Elle rencontre les problèmes déjà évoqués, c'est-à-dire le vieillissement de ses adhérents. Actuellement, nous avons pratiquement perdu la moitié des adhérents du départ : problèmes de recrutement, de rassemblement des personnes d'un certain âge qui ne se déplacent plus, qui ne fréquentent plus les réunions organisées tous les mois, ni pour le voyage annuel, etc. Je voudrais souligner par contre que les différentes interventions qui nous ont été demandées comme à tous les handicapés, soit pour la loi de 75 soit pour l'année européenne, nous ont permis d'avoir une plus grande visibilité dans la région où nous sommes, car nous sommes la seule association de Lorraine, avec maintenant une section en Moselle de l'ARDDS. C'est important, cette visibilité au point de vue municipal et départemental, car nous sommes maintenant de façon permanente et habituelle convoqués à tout ce qui se passe comme réunion ou décisions. C'est très bénéfique mais nous a demandé aussi un gros inves-



tissement, car nous ne sommes pas nombreux dans l'association.

■ M. Rouillon, pour l'association des devenus-sourds et malentendants de la Sarthe.

Notre association est en train de changer de nom pour Surdi-72. Malheureusement, dans la Sarthe, nous ne sommes pas tellement appuyés par cette municipalité, qui fait beaucoup de difficultés pour répondre à nos besoins, surtout dans les salles pour la boucle magnétique. Par contre, nous sommes une équipe relativement jeune, nous essayons de motiver les gens, ce qui n'est pas évident quand la plupart sont relativement âgés. Nous menons actuellement une action pour l'installation de boucles magnétiques dans la clinique Victor Hugo au Mans, pour accueillir des patients malentendants: boucle magnétique, portable, un téléphone pour la communication avec l'extérieur, la télévision également. Je suis convié à voir le responsable de cette clinique pour la mise en place de la boucle magnétique et surtout faire le réglage.

■ Jeanne Even, pour l'association des devenus-sourds et malentendants des Côtes-d'Armor.

C'est une association relativement ancienne, en 1976, elle a été créée par Annick ROZEC. En ce qui nous concerne, nous poursuivons ce qui a été fait avec différentes actions dans les forums, participation à la JNA, informations dans les administrations et les lieux de santé. Dans un complexe cinématographique en construction, nous avons obtenu l'installation de boucles magnétiques dans six salles sur neuf. Nous travaillons également avec d'autres associations de personnes handicapées. C'est important, car cela nous a permis de mieux nous connaître, et de connaître aussi les autres handicaps. Donc nous participons à une commission extra municipale de la mairie de Saint-Brieuc. Dans ce comité, nous avons les différents handicaps représentés et aussi les élus en face de nous, ce qui nous permet de leur exposer directement les problèmes et de faire avancer les choses un peu plus vite.

■ M. Crenn, pour Sourdine, l'association du Finistère.

Nous avons trois années associatives et nous avons l'agréable surprise de constater que notre effectif augmente de 100 % chaque année, ce qui est très en-

courageant. Je voudrais surtout saluer la secrétaire de notre association, qui a beaucoup fait pour le recrutement des adhérents. Nous avons eu la chance d'avoir l'appui d'une équipe de professionnels de l'audition pour construire un conseil d'administration très sérieux, avec une orthophoniste et un ORL au CA, et les municipalités de Quimper, de Concarneau. Nous avons réussi à nous équiper de deux boucles magnétiques: une portable et une fixe, mises en place par la mairie, rétroprojecteur. Jeanne Guigo m'a poussé à créer cette association finistérienne, pour combler un vide dans ce département. Je ne la remercierai jamais assez...

■ M^{me} Prost, pour l'association du Vaucluse, ACME Surdi 84.

A notre niveau, nous essayons de dynamiser notre association, qui est aussi, malheureusement, vieillissante. Nous avons cette année, organisé un spectacle de théâtre au profit de la recherche. Nous pensons remettre cette activité cette année avec une meilleure organisation. Nous avons des contacts avec d'autres associations de personnes handicapées, nous nous sommes regroupés. Nous essayons de représenter le handicap en général, afin que, lorsque les pouvoirs publics ont des questions à poser concernant les aménagements, ils puissent nous contacter par ce groupe. Cela permet aux associations seules avec leur handicap de prendre conscience des autres handicaps. Nous arrivons à connaître les problèmes des autres et nous parlons au nom de tous, cela dynamise un peu plus les demandes.

■ Renaud Mazelier pour la Fraternité Catholique des Sourds

La Fraternité est l'une des associations les plus anciennes, cofondatrice du BUCODES avec l'ARDD. C'est la seule association à tendance religieuse du Bucodes. Nous offrons à nos adhérents la possibilité d'une réflexion concernant la surdité du point de vue religieux. Nous organisons des retraites. Cette année, nous avons un rassemblement à Lourdes en Juillet. Nous parlerons de surdité et des souffrances morales et physiques que ça entraîne. Nous faisons aussi la promotion de boucles magnétiques et en particulier leur installation dans les églises. Nous essayons de sensibiliser toutes les paroisses pour que les églises soient accessibles à ceux qui veulent

pratiquer. Dominique Dubrulle pour la FCS (aumônier du groupe de Paris) D'abord j'apprends ce que c'est que d'être devenu sourd, car je ne le suis pas. Donc je ne le comprends qu'en écoutant ceux qui le sont. Je pense que la véritable pratique, c'est la vie courante. Ensuite, la pratique chrétienne à l'église célèbre ce que l'on vit.

■ Paul ZYBERBERG pour Audio Ile-de-France

Nous sommes une association qui n'a d'ambition que sur la région parisienne, mais qui souhaite réunir des personnes devenues sourdes et malentendantes, qui

s'expriment par la parole comme maintenant. Nous avons des réunions régulières et des prestations qui sont pour certaines déjà en fonction : par exemple, la prestation d'une assistante sociale membre de notre association qui vient régulièrement faire des permanences. Nous avons aussi des groupes de parole. Nous avons aussi un journal, appelé Tryphon. Nous nous occupons aussi d'essayer de faire en sorte que sur l'international le Bucodes puisse avoir sa place. ■

Associations non présentes: Association de la Mayenne; Alsace; Belfort; Surdi30;

Loi

par Françoise Quérue

Une loi pour ouvrir l'avenir et la pleine citoyenneté aux personnes handicapées ?

La loi pour l'égalité des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée en première lecture au Sénat le 1^{er} mars dernier, puis en première lecture à l'Assemblée Nationale le 15 juin. Entre temps, le poste de secrétaire d'État aux personnes handicapées avait été confié à M^{me} MONCHAMP qui a souhaité apporter un certain nombre d'infléchissements, parfois au cours-même des débats parlementaires; des débats d'ailleurs passionnés et assez complexes, qui ont laissé l'impression que le texte devrait être encore travaillé au cours de la deuxième navette parlementaire. Dès à présent, ce texte présente des avancées intéressantes, auxquelles l'action de nos associations, du Bucodes, et de l'Unisda n'est pas étrangère. Mais il reste encore à faire...

■ Les grandes lignes de la loi

Le projet initial prévoyait une énumération de droits, • notamment le droit à l'information - à laquelle les députés ont préféré substituer une formule générale, moins susceptible de s'avérer lacunaire : " toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit en vertu de cette obligation l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ".

Relevons rapidement quelques aspects particulièrement intéressants de la loi telle qu'elle se présente après ce premier passage au Parlement :

- l'accent mis sur la prévention, la recherche et l'accès aux soins : un titre entier, le premier, leur est consacré (qui prévoit notamment la création d'un observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap).
- la compensation des conséquences du handicap,

sous forme du versement, en nature ou en espèces, d'une "prestation de compensation", - distincte de l'AAH¹ - ; elle pourra couvrir les besoins en aides humaines, techniques (notamment la part laissée à la charge de l'assuré s'agissant d'aides inscrites à la LPP²), spécifiques, animalières, ou liées à l'aménagement du logement ou du véhicule. Les conditions d'attribution sont très souples : besoins réels de la personne à partir d'une grille multi-critères, sans taux minimum d'invalidité requis, conditions d'âge supprimées dans un délai de cinq ans, pas de conditions de ressources hormis les revenus du patrimoine. In fine, la charge restant à la personne ne devrait pas excéder 10 % de ses ressources.

- indexation de l'AAH sur le salaire minimum de croissance.
- Principe d'"activité en milieu ordinaire" en matière de scolarité, chaque fois qu'il est possible.
- principe de non-discrimination en matière d'emploi – les employeurs devant prendre les mesures appro-



priées sous réserve qu'elles ne soient pas "disproportionnées"; obligation de négociations syndicales sur l'insertion professionnelle des P. H ³, possibilité d'aménagements d'horaires; relèvement de la contribution AGEFIPH pour non-respect de l'obligation d'emploi; celle-ci est toujours fixée à 6 % mais chaque personne handicapée comptera désormais pour une unité bénéficiaire (actuellement le nombre d'unité pour une personne varie en fonction de son âge, de la gravité de son handicap).

- Création d'un fonds pour l'insertion des personnes handicapées au sein des trois fonctions publiques; l'obligation d'emploi dans le public est désormais assortie des mêmes sanctions financières que pour les employeurs du privé.

- Obligation d'accessibilité pour les bâtiments nouveaux et pour tous les établissements recevant du public; en particulier, en ce qui nous concerne, l'accessibilité de l'information est mentionnée à deux reprises. Cette obligation est assortie de sanctions financières – mais des dérogations sont possibles.

- Obligation d'accessibilité dans sa totalité de la chaîne du déplacement (pour les transports publics cette obligation est assortie d'un délai de dix années).

- Instauration de maisons départementales du handicap, (pourvues d'antennes locales), "afin d'offrir un accès unique aux droits et prestations (et à l'orientation (...)) ainsi que de faciliter les démarches des personnes handicapées (...); elle exerce une mission d'accueil, d'information et de conseil". Deux éléments constitutifs: une équipe pluridisciplinaire, qui entend la personne (ou sa famille), évalue les besoins de compensation et propose un plan personnalisé de compensation du handicap; une commission des droits et de l'autonomie des P. H (composée pour un quart de représentants des P. H) qui se prononce sur l'orientation de la personne (en proposant plusieurs choix), l'attribution de la carte d'invalidité, de la prestation de compensation et de l'allocation d'éducation spéciale, la reconnaissance de travailleur handicapé; pour gérer les litiges éventuels, un réseau de correspondants, en lien avec le médiateur de la République est établi auprès de chaque maison du handicap.

- Prévision d'un plan des métiers liés au handicap dans un délai d'un an.

- Prise en compte, tout au long de la loi du rôle et des

besoins des aidants familiaux, comme de l'ensemble des handicaps (y compris psychiques et cognitifs jusqu'à présent inconnus des textes).

- Instauration de formation ou sensibilisation au handicap dans différents domaines (sont prévues par exemple la formation des professionnels de santé, des élèves du primaire et des collèges, des architectes et professionnels du bâtiment...)

- Rapport du gouvernement aux assemblées tous les trois ans, après avis du CNCPH ⁴, sur la politique nationale en faveur des personnes handicapées.

Des avancées intéressantes donc. Pour autant cette loi laisse insatisfaites un grand nombre d'associations de personnes handicapées. Les débats se sont fait l'écho de leurs préoccupations: faut-il parler de "personne handicapée" ou de "personne en situation de handicap" faut-il permettre des dérogations aux obligations prévues... On déplore des imprécisions, de nombreux renvois aux décrets d'applications; toutefois, des groupes de travail se mettent en place au ministère pour préparer ces décrets (l'Unisda y participe), et la deuxième lecture devrait permettre d'affiner le texte. La grande inconnue reste surtout la question de l'articulation des prises en charge et du financement: 850 millions d'euros sont prévus (effet lundi de pentecôte) mais ils apparaissent bien dérisoires au regard des besoins à pourvoir.

■ Les actions de nos associations, la déficience auditive et la loi.

Plus que jamais, il nous était apparu important d'agir ensemble afin de faire entendre notre voix, notre souffrance réelle et nos besoins propres, aussi bien au niveau national qu'au niveau départemental. C'est pourquoi le BUCODES avait rédigé, dès le passage au Sénat, une douzaine de propositions mettant l'accent sur les points qui nous touchent plus particulièrement: le maintien dans un emploi correspondant à la qualification de la personne, la sensibilisation de l'équipe des collègues de travail, l'accessibilité de la signalétique et de l'information donnée dans les lieux publics, le contrôle des possibilités d'utilisation par une personne handicapée de tout nouveau produit avant commercia-

¹ AHH: allocation adulte handicapé

² LPP liste des produits et prestations, (ex TIPS, recensant les produits pris en charge par la sécurité sociale)

³ P. H personnes handicapées

⁴ CNCPH Conseil national consultatif des personnes handicapées

lisation, l'application d'un taux réduit de TVA s'agissant des aides techniques, le sous-titrage intégral des émissions télévisées et surtout l'inscription dans la loi du principe de transcription simultanée de la parole en écrit - vecteur le plus universel d'accessibilité pour l'ensemble des déficients auditifs - et la reconnaissance des professionnels qui s'y consacrent. Ces suggestions ont été proposées à la commission des affaires sociales du Sénat, aux groupes parlementaires, à la commission des affaires culturelles de l'Assemblée Nationale : nous avons rencontré le rapporteur de cette commission sur le projet de loi, M. Chossy, qui nous nous a réservé un très bon accueil et a écouté attentivement nos demandes ; elles ont également été proposées par un certain nombre d'associations à leurs parlementaires.

Au delà de ces échanges avec les élus, parfois très fructueux, plusieurs de nos associations se sont investies dans les réflexions des collectifs départementaux de personnes handicapées, ou bien ont fait connaître nos demandes par l'intermédiaire de la presse locale : tous les moyens sont bons pour nous faire entendre !

Résultat ?

Une de nos propositions aura été votée au Sénat, relatif au maintien dans l'emploi : elle permet d'affirmer pleinement les droits des personnes devenues-handicapées dans leur vie professionnelle. La sensibilisation des équipes professionnelles a été débattue mais jugée mal présentée. Le taux réduit de TVA a été débattu à l'Assemblée, mais n'a pas été retenu. Enfin, la retranscription écrite simultanée de la parole apparaît désormais dans la loi, quoiqu'en des termes et dans un contexte encore assez imprécis. Art.32 octies " les personnes déficientes auditives bénéficient d'une traduction écrite simultanée et/ou visuelle systématique de toute information orale ou sonore selon des modalités fixées par voie réglementaire". Ailleurs, (à propos des examens) il

est question d'un "dispositif de communication adapté". Cependant quelques articles (procédure judiciaire, permis de conduire) font encore référence à la seule langue des signes, "ou, à défaut, une aide technique de substitution..." (La langue des signes est d'ailleurs à l'honneur dans le texte de loi puisqu'il la reconnaît officiellement comme langue à part entière).

Il nous reste encore à 'communiquer' pour faire valoir que, dans tous les domaines, l'accessibilité pour les déficients auditifs doit être complète et adaptée aux besoins de chacun selon son choix ! (LSF, LPC et pour nous DSME, amélioration des conditions d'écoute et transcription écrite simultanée) l'UNISDA quant à elle avait fait le choix de porter sa

demande de façon très forte sur l'inscription dans la loi du principe d'accessibilité intégrale des programmes télévisés (sous-titrage à 100 % en priorité) ; l'amendement de l'Unisda avait été repris par le CNCPH ; parmi d'autres démarches, Jérémie Boroy, Président de l'Unisda, avait demandé à plusieurs des-

sinistres connus (Plantu, Cabu, Tardi, Honoré) de réaliser pour l'Unisda une bulle sur le thème du sous-titrage. Ces dessins ont été envoyés à tous les députés avec un courrier expliquant la demande de l'Unisda et le besoin des personnes sourdes et malentendantes... et le message est passé ! C'est ainsi que la loi prévoit désormais l'obligation, dans un délai de 5 ans, de sous-titrage à 100 % pour toutes les chaînes publiques, pour toutes les chaînes hertziennes réalisant plus de 2.5 % d'audience, pour toutes les chaînes non hertziennes réalisant plus de 1 % d'audience : une grande victoire pour l'Unisda, les associations qui ont relayé cette revendication et tous les sourds et malentendants !

La loi passera en seconde lecture au Sénat puis à l'Assemblée à l'automne, pour être appliquée normalement au 1^{er} janvier 2005. D'ici là, le Bucodes poursuivra sa réflexion et ses démarches... ■

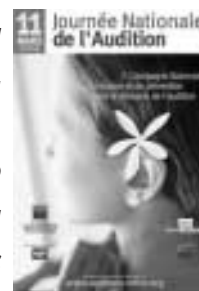
pour en savoir plus : assemblée-nationale. fr





Journée Nationale de l'Audition - 7^e édition

A l'occasion de cette journée, dans toute la France des conférences ont eu lieu sur le thème de l'audition. A Montpellier des professeurs et chercheurs de l'université sont venus donner des conférences particulièrement intéressantes. Virginie KOZASEY, de SURDI 34 nous transmet ce compte rendu : la conférence du Pr. Rémy PUJOL sur le bruit et le vieillissement de l'oreille fait le point sur la physiologie de l'oreille, le Pr. Jean-Luc PUEL présente les acouphènes puis les surdités génétiques, conférence présentée par le Pr. Michel MONDAIN.

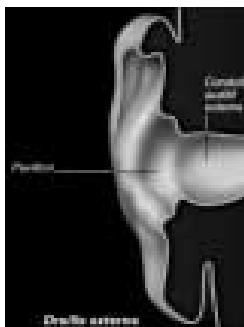


Le bruit et le vieillissement de l'oreille : l'oreille cassée (Pr. Remy PUJOL - INSERM)

■ Physiologie de l'oreille



L'audition est la faculté de transformer les vibrations sonores en messages nerveux et celle d'interpréter ces messages.

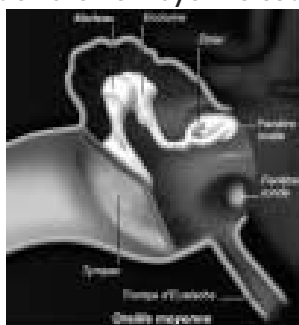


Ces deux actions font intervenir respectivement l'oreille et le cerveau auditif.

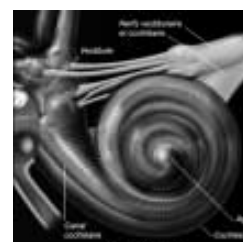
L'oreille externe (pavillon et conduit auditif externe) véhicule la vibration sonore jusqu'au tympan.

Dans l'oreille moyenne, le tympan est relié à la fenêtre ovale de la cochlée par la chaîne des osselets : la vibration est ainsi transmise aux liquides de l'oreille interne. Le rôle de l'oreille moyenne est de faire passer les vibrations sonores du milieu aérien au milieu liquidien de la cochlée. Dans ce transfert la plupart des sons sont amplifiés.

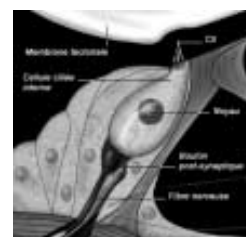
La trompe d'Eustache relie l'oreille moyenne au rhinopharynx et sert à égaliser la pression des deux côtés de la membrane tympanique. La cochlée ou oreille interne auditive est un or-



gane constitué de canaux enroulés en spirale. Ils sont remplis de liquide et sont reliés aux fenêtres de l'oreille moyenne. Les fibres du nerf auditif viennent prendre l'information à chaque niveau de la cochlée en fonction des fréquences : les aigus à la base près des fenêtres et les graves à l'apex. On peut voir en haut à gauche de l'image le vestibule, organe de l'équilibration.



Le canal cochléaire contient l'organe sensoriel de la cochlée ou organe de Corti. Celui-ci est constitué de cellules ciliées (environ 15 000) organisées en une rangée interne et trois rangées externes. Elles sont séparées par des piliers, entourées de cellules de soutien et connectées aux fibres nerveuses.



La vibration sonore transmise aux liquides, fait vibrer l'ensemble de ces structures et la membrane tectoriale fait basculer les cils des cellules ciliées externes dans un premier temps puis des cellules ciliées internes, ce qui va provoquer la contraction et l'excitation des cellules ciliées internes.

La synapse est ainsi activée ce qui permet à un message nerveux de partir vers le cerveau via la fibre du nerf auditif. La transformation de la vibration sonore en message nerveux s'appelle la transduction. Une cascade d'échanges chimiques aboutit à la libération d'un neurotransmetteur : le glutamate. Sa fixation par des récepteurs postsynaptiques donne naissance à un message nerveux envoyé au cerveau.



■ Le bruit

Les pathologies des cellules ciliées sont dues principalement aux drogues ototoxiques, aux traumatismes acoustiques ou aux ischémies (arrêt de la circulation du sang).

Le bruit ne diffère

des autres sons que par ses effets biologiques et perceptifs. Tous les sons deviennent du bruit lorsque :

- leur niveau sonore est supérieur à 90 dB, ils sont de ce fait susceptibles de détériorer le système auditif.
- Quel que soit leur niveau, leur écoute, indésirable ou insupportable, constitue une gêne.

Un des premiers effets du bruit excessif est de détruire les cellules ciliées. Les plus sensibles sont les cellules ciliées externes. Leurs cils sont endommagés dès l'augmentation du niveau de bruit au-delà de 90 dB et peuvent être totalement détruits au-delà de 120 dB, la cellule ciliée externe va disparaître. La mort de ces cellules entraîne une baisse importante de la sensibilité et surtout une perte de la discrimination en fréquences : le résultat est une perte d'intelligibilité.

Le niveau et la durée d'exposition au bruit ont des effets cumulatifs : des cellules fragilisées par des expositions successives entre 90 et 110 dB finissent par disparaître. Comme les cellules perdues ne sont pas remplacées, il y a une accélération du vieillissement de la cochlée. L'excès de bruit provoque aussi des dégâts sur les fibres du nerf auditif. Le glutamate libéré en excès devient toxique et détruit la post-synapse (ça s'appelle l'excitotoxicité). Celle-ci peut se réparer mais entre temps, l'audition a été perdue temporairement et l'irritation de la fibre peut déclencher des décharges spontanées que le cerveau interprète comme des sons réels : ce sont les acouphènes. Le cumul de tous ces bruits excessifs et de certains médicaments ototoxiques provoque une perte précoce de l'audition : la presbycusie. Cette perte précoce peut également avoir un facteur génétique. Aujourd'hui, les personnes

souffrant de presbycusie commencent à perdre de l'audition aux alentours de 50/60 ans et deviennent sourdes profondes vers 90 ans. Les jeunes d'aujourd'hui sont beaucoup plus exposés aux bruits qu'auparavant, de ce fait, les chercheurs démontrent que ces jeunes commenceront à perdre de l'audition à 35 ans et deviendront sourds profonds à 50 ans !

■ Les traitements

Il faut beaucoup de temps et de moyens à la recherche scientifique pour trouver des traitements intéressants. Des études sont actuellement faites sur un peptide inhibiteur pour guérir les traumatismes sonores en protégeant les cellules sensorielles. Les tests sur des animaux sont concluants et devraient être applicable à l'homme. Le but de la recherche est de protéger les cellules ciliées ainsi que les neurones et la repousse des fibres nerveuses.

Les acouphènes

(Pr. Jean-Luc PUEL - INSERM)

L'unité de recherche de l'INSERM sur Montpellier (plus grande unité d'Europe dans le domaine), recherche des thérapies permettant d'éradiquer ce problème.



Les acouphènes sont des mécanismes chimiques. Le premier problème est d'avoir un animal modèle sur lequel on puisse induire l'acouphène. Ensuite il faut pouvoir mesurer l'acouphène qui est quelque chose de très subjectif.

Des substances sont connues comme étant toxiques pour l'oreille comme par exemple l'aspirine. La prise de plus de 3 grammes par jour pendant plusieurs jours induit une surdité réversible et des acouphènes.

Il existe plusieurs types d'acouphènes :

- rétrocochléaire (dans 2,44 % des cas) : celui-ci touche le nerf auditif
- d'origine inconnue (11,38 %)
- endocochléaire (81,3 %) : celui-ci signifie qu'il y a une pathologie au niveau de l'oreille interne
- au niveau de l'oreille moyenne (4,83 % des cas)

Ainsi on peut constater que la plupart du temps l'acouphène provient bien de l'oreille interne et n'est pas psychologique comme pourraient le croire

certaines personnes.

Afin de mesurer l'acouphène induit par l'aspirine, on découpe une tranche de cochlée et on utilise la fibre nerveuse. Ainsi on constate une activité anormale lorsqu'on fait agir de l'aspirine et du glutamate : comme si le nerf auditif subissait une crise d'épilepsie.



Des tests ont été également faits *in vivo*, c'est à dire sur des animaux vivants. Mais un nouveau problème s'est présenté : comment voir si des

activités anormales se produisent au niveau du nerf auditif de l'animal ? Pour cela, l'animal a été conditionné, c'est à dire qu'on lui a appris à effectuer une tâche à chaque fois qu'il entend un son (monter sur un barreau introduit dans la cage). Donc quand il y a un son, il monte au barreau et quand il n'y a pas de son, il reste tranquille dans sa cage.

Ensuite on le traite avec une dose très forte de salicylate et on observe que l'animal monte au barreau même lorsqu'il n'y a pas de bruits extérieurs. On peut donc en conclure qu'il a des acouphènes. On observe également une surdité proportionnelle à son score de réussite. Si par la suite on lui administre de l'anti-glutamate on constate un retour à la normale : l'animal ne souffre plus d'acouphènes.

D'autres études ont été faites pour déterminer si une composante psychologique peut créer des acouphènes. En effet, une personne stressée ou dépressive se plaint plus souvent d'acouphènes qu'une personne non anxieuse. Pour cela on induit l'anxiété chez l'animal en lui injectant de la caféine. Les mesures réalisées prouvent que l'anxiété n'induit pas d'acouphènes. Par contre, la deuxième question est de savoir si l'anxiété peut potentialiser des acouphènes existants, la réponse est OUI. Les chercheurs ont constaté que l'animal percevait les acouphènes deux fois plus forts lorsqu'il était anxieux. Il en a été déduit que le cerveau, en temps normal, filtre les acouphènes. Lorsqu'il y a anxiété, celui-ci filtre moins. Ainsi, les traitements contre l'anxiété peuvent parfois permettre une diminution des acouphènes. En ce qui concerne les traitements contre les acouphènes, les anti-glutamates permettent de les bloquer. Il faudra donc déterminer une fenêtre thérapeutique : adapter la dose et les durées d'application. Une entreprise suisse du nom d'Auris Médical vient de s'implanter à Montpellier pour développer des thérapies contre les acouphènes.

Les surdités génétiques

(Pr. Michel MONDAIN – CHU Guy de Chauliac)

Nous avons tous un capital génétique qui fait la richesse des populations. Notre peau, nos muscles, nos organes, notre corps tout entier est constitué de cellules. Dans le noyau de ces cellules il y a l'ADN (Acide DésoxyriboNucléique) qui a une forme hélicoïdale (en hélice) faite de différents acides aminés qui sont la base de notre code génétique.

La succession de ces acides aminés se décrypte en les liant par trois, chaque combinaison de trois possible donne une protéine différente, ainsi l'ADN permet de construire des chaînes de protéines indispensables à la restructuration et à la multiplication de nos cellules.



Un peu comme si vous décryptiez une chanson codée afin de retrouver les mots et phrases qui la composent.

Lors de la fécondation, l'ADN se trouve dans le spermatozoïde ainsi que dans l'ovule fécondé.

Cet ADN se présente sous forme de chromosomes.

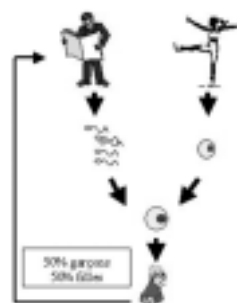
Un chromosome est constitué de deux

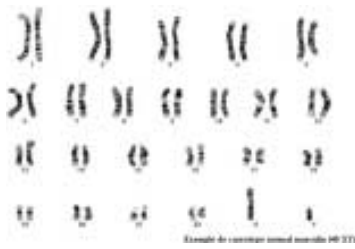


branches (appelées des autosomes) qui se découpent elles-mêmes en plusieurs gènes, fabriqués à partir d'acides aminés. Ce sont donc des morceaux d'ADN. On trouve 46 chromosomes dans le spermatozoïde qui représente le patrimoine génétique du père et 46 chromosomes dans l'ovule qui représente le patrimoine génétique de la mère. Ces 92 chromosomes constitue le phénotype (patrimoine génétique des parents). Lors de la fécondation, le fœtus prend la moitié des chromosomes du père et la moitié de la mère. Les deux branches de chaque chromosome (autosomes) vont se détacher et seulement une des deux ira à l'enfant. Chacune de ses branches transmises se liera à une branche venant de l'autre sexe afin de recomposer 46 chromosomes fait de deux autosomes. Ainsi, l'enfant obtiendra son génotype,

c'est à dire tous ses gènes contenus dans ses chromosomes.

En médecine, la carte des 46 chromosomes d'une personne s'appelle un caryotype. Il permet d'analyser les différents gènes de la personne. Les chromosomes





sont classés en deux catégories : 44 chromosomes "classiques" + 2 chromosomes sexuels : XX pour les femmes, XY pour les hommes. Ces lettres

sont dues à la forme qu'ont ces deux chromosomes. Pour illustrer la transmission des caractères le Professeur Mondain prend l'exemple de fleur rouge et blanche. Dans un 1er cas, disons que les gènes sont dominants : "RR" pour rouge et "BB" pour blanc. Une fleur blanche "BB" et une fleur rouge "RR" donneront naissance à un bébé fleur qui va prendre une branche "R" et une branche "B", ce qui nous donne "RB" Étant donné que les deux gènes sont dominants, le bébé fleur sera rose ! Si maintenant, on dit que la couleur blanche est récessive donc "bb" et la couleur rouge dominante "RR", le bébé sera "Rb" et rouge car le "R" du rouge domine sur le "b" du blanc. Les maladies peuvent se trouver sur des gènes dits récessifs ou dominants. Dans les maladies dites 'récessives', les deux gènes (un sur chacune des branches) devront être malades pour que la personne soit malade.

Si elle n'a qu'un seul gène atteint, elle portera la maladie dans ses gènes et pourra la transmettre mais n'en aura pas les symptômes. Dans ce cas, son enfant pourra lui aussi être porteur mais pas malade. Il faut les deux parents soient porteurs de la maladie pour que l'enfant soit malade (deux gènes récessifs).

Par contre, dans le cas d'une maladie dominante, un seul des deux gènes atteint engendrera les symptômes sur la personne. Cette personne aura une chance sur deux de transmettre la maladie physique à son enfant. Il existe plusieurs types de surdité génétique, voyons principalement la surdité génétique de perception.

Les surdités génétiques de perception

Elle se situe au niveau de l'oreille interne. La cochlée transforme le signal du son en signal électrique puis renvoie cette information au cerveau. On peut donc la considérer comme un transformateur. Si elle ne fonctionne pas, l'information n'arrive pas au cerveau. Il existe plusieurs surdités de perception :

Unilatérales : Neurinome VIII, Ménière, Labyrinthite, Traumatisme, fistule péri-lymphatique

Bilatérales : Ototoxique, Presbycusie, Génétique, Congénitales non génétique, Traumatisme sonore, Auto-immune.

Fréquence des surdités génétiques dans les surdités de l'enfant :

- Surdité congénitale : 2/1 000
- Cause extrinsèque : 35 % (lié à l'environnement extérieur)
- Cause intrinsèque : 55 % (lié à un problème interne du corps)
- Cause inconnue : 10 %

Les surdités peuvent avoir plusieurs caractéristiques qui les définissent :

- Elles peuvent être **congénitales** (lié aux gènes), **pré-linguales** (avant la naissance) ou **post-linguales** (après la naissance).
- Elles peuvent être **stables**, **progressives** ou **fluctuantes**.
- **Sporadique** (touche une seule personne dans une famille) ou bien **familiale** (plusieurs membres d'une même famille sont touchés).
- **Autosomique récessif, dominant ou lié au sexe** (gène malade situé sur un des deux gènes sexuels).
- **Avec imagerie normale ou anormale**.

Les surdités syndromiques représentent 1/3 des cas : on dénombre aujourd'hui 400 syndromes décrits, 100 gènes identifiés, pas de diagnostic moléculaire de routine.

La surdité peut provenir ou s'accompagner d'autres anomalies au niveau de l'œil, du système nerveux central, du métabolisme, de la pigmentation, de la face ou du cou, du cœur, du rein ou encore des os. Dans le cas de la connexine 26, petit gène facile à étudier, on constate que cette anomalie génétique touche 20 % des surdités de l'enfant.

Aujourd'hui 50 % des anomalies de ce gène sont isolées et documentées. De nombreux polymorphismes ont été recensés.

Le bilan étiologique d'une surdité de l'enfant est extrêmement important car il permet la recherche d'un syndrome, de connaître le mode de transmission ainsi que l'évolutivité.

Il permet d'apporter de l'information aux familles et des conseils en terme de transmission familiale.

Ce bilan est important pour comprendre soi-même sa surdité et pour la famille. Il permet de comprendre l'histoire génétique de toute une famille. ■



Bionic-Ear : une étude aux résultats étonnants

Lors de la rencontre régionale de nos associations (Surdi-13, Surdi-30, Surdi-34 et Surdi-84) nous avons invité Eric Scarfone du CNRS, Montpellier, responsable depuis 2000 du projet Européen "Bionic Ear" en collaboration avec l'institut des neurosciences du "Centro Nazionale Ricerche" (CNR) de Milan (Italie) et l'École Polytechnique Fédérale de Lausanne (Suisse) et surtout avec la fameuse institut Karolinska de Stockholm¹ (Suède).

Les résultats présentés par Eric Scarfone sont époustouflants car ils remettent en cause l'impossibilité de régénération au sein de l'oreille interne. Ces résultats ont été sélectionnés, parmi 1340 projets, pour être présentés à la réunion de l'American Society for Cell Biology (ASCB)² (déc. 2003). L'Union Européenne³ a financé le projet "BIONIC EAR", prévu pour quatre ans, à raison de 1,53 million d'euros, pour un budget total de 2,77 millions d'euros.

1. La réparation des liaisons nerveuses : l'exposé commence tout d'abord par un rappel du développement de l'oreille interne au stade embryonnaire chez la souris : "la vésicule otique se creuse à partir de l'ectoderme embryonnaire (huitième jour de gestation chez la souris) et formera par la suite l'oreille interne ; le futur ganglion acoustique, qui contient les neurones, se différencie très tôt. Les cellules sensorielles libèrent des facteurs trophiques⁴ qui attirent les fibres nerveuses et conduisent à la formation des synapses". L'équipe a montré que, sur des cellules prélevées par dissection chez la souris adulte et après avoir détruit les liaisons nerveuses, il était possible de provoquer la re-connexion des neurones avec les cellules ciliées et que cette nouvelle synapse était fonctionnelle (un stimuli mécanique de la cellule ciliée cause une activité du neurone). Cette étude a en outre montré que l'une des substances trophiques qui provoque cette réparation est le "BDNF"⁵ (pour la démonstration on a utilisé des animaux transgéniques dont l'épithélium de l'oreille ne produisait plus de bdnf).

On a donc découvert une substance trophique qui permet une augmentation de la survie des neurones et la régénération des liaisons synaptiques ;

2. A la recherche des cellules souches pour la réparation des cellules ciliées : Un nombre croissant d'études sur les cellules souches dans le système nerveux central ont incité à rechercher des cellules souches dans l'oreille interne de la souris adulte. A partir d'un épithélium sensoriel⁶ de souris adultes, mis en culture en présence de facteurs de croissance (EGF et FGF2), il a été possible d'obtenir une prolifération très importante capable de remplir 3 ou 4 boîtes de pétri. En ajoutant de l'acide rétinolique⁷ il a été constaté que certaines cellules, issues de la prolifération, s'orien-

taient dans la voie de différenciation des cellules ciliées. On ne peut pas encore parler de véritables cellules souches mais de pro-géniteurs de cellules sensorielles. La prochaine étape consistera à montrer que ces cellules, formées in vitro peuvent être utilisées in vivo pour améliorer la condition d'animaux préalablement rendus malentendants. Le chemin vers une application éventuelle chez l'homme est encore long mais prometteur... Ces résultats ouvrent également la voie vers la stimulation des mécanismes d'auto-réparations de l'oreille interne même s'il reste encore beaucoup à apprendre sur les facteurs qui déclenchent et programment ces mécanismes au sein de l'oreille humaine.

3. Vers une application pratique pour les implants cochléaires : l'équipe cherche à montrer que, par l'encapsulation dans une matrice en polymères tridimensionnelle de cellules génétiquement modifiées, il serait possible de stimuler la croissance des neurones vers les électrodes d'un implant cochléaire. Des expériences sont en cours sur des souris chez lesquelles une surdité a été provoquée. On espère que les facteurs trophiques libérés par les cellules encapsulées permettront cette prouesse. Le but est d'améliorer l'excitation électrique des neurones. Actuellement l'implant doit exciter les neurones survivants à travers une lame osseuse ; ce qui impose d'utiliser des courants relativement forts avec l'inconvénient d'exciter une plage de neurones trop importante et de nuire à la finesse du découpage en fréquences. La connexion directe aux neurones apporterait un meilleur résultat.

Conclusion : Ces résultats viennent renforcer notre expérience de terrain. Rien n'est jamais complètement perdu et il faut se battre pour garder en vie les neurones existants, voire les reconnecter aux cellules encore fonctionnelles. La rééducation auditive avec ou sans audioprothèses (on sait que malheureusement la plage fréquentielle des audioprothèses ne va plus assez loin dans les aigus) prend tout son sens : tout se qui vit encore doit être stimulé pour retrouver la meilleure fonctionnalité possible. Merci à Eric Scarfone et à l'institut Karolinska dont les travaux nous encouragent à poursuivre nos efforts. ■

¹ http://www.ki.se/cfh/research/index_en.html. Rappelons qu'en Suède la Hörselskadades Riksförbund (HRF), l'association des personnes "dures d'oreille" (www.hrf.se) regroupe 35 000 membres. On imagine bien que la recherche soit plus 'soutenue' en Suède.

² www.ascb.org/meetings/am2003/program.html

³ www.futura-sciences.com/sinformer/n/news2913.php

⁴ substance nutritive qui maintient un neurone en vie

⁵ Facteur neurotrophique dérivé du cerveau

⁶ une technique de dissection particulière permet d'isoler la couche de tissus qui contient les cellules sensorielles ciliées.

⁷ facteur dérivé de la Vitamine A et qui intervient dans la croissance et la différenciation cellulaire.

Malentendants, Devenus Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrots
23, rue Trouvassot
10000 TROYES
Bal: Tajeau
E-mail: amdsa@wanadoo.fr
- 13 SURDI13**
11, rés. la Combe aux Peupliers
13090 AIX EN PROVENCE
Tél./Fax 04 42 64 13 57 ou 04 91 73 64 20
E-mail: surdi13@wanadoo.fr
Site: <http://www.surdi13.fr.st>
- 22 Association des Devenus Sourds et Malentendants des Côtes d'Armor**
15, rue du Dr Rahuel
22000 SAINT BRIEUC
Tél./Fax 02.96.33.41.76
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère, Sourdine**
12, chemin de Kerdero
29170 FOUESNANT
- 30 30 Surdi 30**
300, ancienne route d'Alès
30000 NÎMES
- 34 AMEDSH Surdi 34**
46, cours Gambetta
34000 MONTPELLIER
Tél. 04 67 42 50 14
Fax 04 67 47 08 82
E-mail: surdi34@free.fr
Site: <http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/>
- 49 Surdi 49**
22, rue du Maine
49100 ANGERS
Fax 02 41 48 91 64
E-mail: aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
31, Rue de l'Épine
50530 CHAMPEAUX
Tel /SMS: 06.84.60.75.41
Fax 02 33 91 88 06
E-mail: adsm.manche@wanadoo.fr
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta
53000 LAVAL
Tél./Fax 02 43 53 91 32
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39/41, rue de l'Armée Patton
54000 NANCY
Tél./Fax 03 83 28 26 96
Bal: Bruyer
E-mail: helene.marchal@free.fr
Site: www.toutnancy.com/espoirlorrain/
- 56 Oreille et Vie, Association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert
56100 LORIENT
Tél./Fax 02 97 37 57 98 (Lorient)
Tél./Fax 02 97 63 77 71 (Vannes)
E-mail: oreille-et-vie@wanadoo.fr
- 59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annapes
2, rue des Genêts
59650 VILLENEUVE D'ASCQ
Fax 03 20 67 16 95
E-mail: adsmn@fraternet.org
Site: <http://www.fraternet.org/adsmn>
- 65 AFIAC-Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
Chemin Suzac
65500 VIC EN BIGORRE
Tél. 05 62 96 71 07
Fax 05 62 96 83 16
E-mail: cocardp@aol.com
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Illzach
68100 MULHOUSE
- 69 ALDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
c/o M^{me} Bourru - 6, rés. Récamier
69130 ECULLY
Fax 04 78 33 36 69
- 72 AMDSS - Association des Malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 LE MANS
Tél./Fax 02 43 23 70 89
- 75 ARDDS - Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
BP 285
75962 PARIS CEDEX 20
Tél. 01 30 41 55 17
Fax 01 30 41 55 37
E-mail: ardds@ardds.org
Site: www.ardds.org
- 75 AUDIO Ile de France**
20, rue du Château d'Eau
75010 PARIS
Tél. 01 42 41 74 34
E-mail: audioasso@aol.com
- 75 F. C. S. - Fraternité Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette
75011 PARIS
Fax: 02.96.72.61.43
E-mail: fcs.malentendants@free.fr
Site: <http://fcs.malentendants.free.fr/>
(Sections dans différents départements)
- 76 ANDS - Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du patient,
55 bis, rue Gustave Flaubert
76600 Le HAVRE
Tel: 02.35.54.12.90
Fax: 02.32.73.35.61
E-mail: perefonta@aol.com
- 77 AIFIC - Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 bis, rue du Poirier de Paris
77280 OTHIS
Fax 01 60 03 48 13
Tél./Fax 01 45 88 39 42
Bal: AIFIC
E-mail: helenebergmann@wanadoo.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962, Les Jardins, avenue Pasteur
84270 VEDENE
Tél./Fax 04 90 23 37 66
E-mail: maripaule.pelloux@free.fr
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants du Poitou-Charentes**
9, allée de la Vigne
86280 SAINT-BENOIT
Tél. 05 49 57 17 36
E-mail: aedmpc@free.fr

Je m'abonne à la revue

Résonnances

La revue du BUCODES

Bureau de Coopération des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

Le Bucodes, association reconnue d'utilité publique, est habilité à recevoir des dons ou legs. Si vous souhaitez faire un legs il vous suffit de l'indiquer sur votre testament en indiquant le montant de votre legs soit en valeur (Euros) soit en pourcentage de la quotité disponible. Bien indiquer que vous léguez au Bucodes: Union d'associations de devenus sourds et malentendants 73 rue Riquet 75018 Paris, pour éviter toute contestation. Si vous souhaitez que le Bucodes soutienne l'action de votre association locale indiquez le clairement dans votre testament mais retenez bien que vous ne devez pas léguer directement à votre association locale qui n'est pas reconnue d'utilité publique. En agissant ainsi vous soutenez notre action en faveur des DSME. Et il y a tant à faire !

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

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

Nom: Prénom:

Association:

Adresse:

A renvoyer à: Bucodes C° / J. Schlosser, 11 résidence la Combe aux Peupliers, 13090 AIX EN PROVENCE
accompagné d'un chèque libellé à l'ordre du BUCODES (sauf pour ceux qui s'abonnent par l'intermédiaire de leur association)