



BULLETIN SEMESTRIEL N° 19
Janvier 2007

L'A.I.F.I.C. est affiliée au **BUCODES**
Bureau de Coordination des Devenus Sourds et Malentendants

A.I.F.I.C.

**Association Ile de France
Des Implantés Cochléaires**

11 rue du Poirier de Paris
77280 OTHIS

Fax : 01.60.03.48.13 ou 01.45.88.39.42

E-mail : aific@wanadoo.fr

Site Internet : <http://aific.free.fr>

fevr.07 www.aific.fr

Nos permanences :

À l'hôpital Avicenne : 125 route de Stalingrad, 9300 Bobigny
(Bât. préfabriqué en face des Urgences)
Les 1^{er} mardis de chaque mois, (sauf au mois d'août) entre 11 h et 14 h

À l'Institut Francilien d'Implantation Cochléaire (I.F.I.C.)
14 Bd. Montmartre, 75009 Paris :
Les **jeudis** : 25 janvier, 22 février, 22 mars, 26 avril, 24 mai, 28 juin,
19 juillet, entre 14 h à 17 h

Le mot de la Présidente

Chers amis,

Comme chaque année, recevez, toutes et tous, mes vœux très chaleureux.

J'ai eu le plaisir de rencontrer beaucoup d'entre vous durant l'année 2006 soit aux permanences, soit lors de notre assemblée générale. Ou, plus agréablement encore, lors de nos repas de juin et de décembre. Le déjeuner de juin s'est déroulé dans un décor superbe, au bord de la Marne, le temps était radieux et l'ambiance joyeuse. En décembre les anciens et les nouveaux ont apprécié un repas délicieux et convivial.

Notre association cherche à vous renseigner du mieux qu'elle peut, et elle a, avant tout, le désir de créer avec vous des liens amicaux. Malheureusement, comme je l'ai expliqué à notre assemblée générale, nous avons également besoin de votre soutien financier. Nous sommes contraints d'augmenter un petit peu cette année le montant de la cotisation à l'AIFIC qui passe à 22 euros, car en plus des dépenses annuelles habituelles (notamment les cotisations au BUCODES de 5 euros par adhérent et à la FFIC de 2 euros par adhérent) nous avons eu des frais importants en 2006 avec l'achat d'un ordinateur et la confection d'une nouvelle plaquette.

Heureusement, les bénévoles s'investissent toujours pour nous aider, c'est ainsi que Gilles Quagliaro, que je remercie particulièrement ici, a construit notre site Internet que je vous invite à consulter.

Rendez-vous en 2007.

Françoise LANTUEJOUL

Sommaire :

- I. Compte rendu de l'A.G. du 7 oct. 2006**
- II. Témoignage**
Jean-Pierre
- III. Des spécialistes à notre écoute**
Interview du Docteur HARBOUN-COHEN
- IV. Congrès du BUCODES**
- V. L'Institut de Soins Infirmiers de l'hôpital Avicenne**
- VI. Téléphoner - un droit pour tous**
- VII. Équipement des lieux culturels parisiens**
- VIII. M.D.P.H.**
- IX. Brèves**
- X. Courrier des lecteurs**

Appel COTISATIONS et

Appel ASSURANCE

I. COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 7 OCTOBRE 2006

Notre assemblée générale s'est déroulée dans la salle des fêtes de l'Hôpital Avicenne à Bobigny, devant de nombreux adhérents.

OUVERTURE DE LA SEANCE :

Notre présidente, Françoise Lantuéjoul, annonce l'approbation, à l'unanimité, du rapport moral et du rapport financier. Elle remercie chaleureusement Gérard Hays, animateur socioculturel de l'Hôpital Avicenne, venu spécialement et bénévolement pour nous pendant son week-end, afin de prendre en main la sonorisation de la salle, qui a permis une transcription simultanée sur écran, et Gilles Gotschi, adhérent de l'AIFIC, qui a installé une boucle magnétique. C'est la première fois que

nous profitons d'un confort d'écoute aussi réussi.

Françoise Lantuéjoul fait ensuite voter une augmentation du montant des cotisations, rendue nécessaire par les nombreux frais encourus par l'association ces dernières années (achat d'un ordinateur, fabrication d'une nouvelle plaquette...). La cotisation s'élèvera à 22 euros à compter de 2007. Elle restera à 20 euros pour ceux qui en feront la demande pour difficulté financière. Cette augmentation a été approuvée à l'unanimité.

INTERVENTION DU DOCTEUR HARBOUN-COHEN

Le Docteur Harboun-Cohen a consacré son intervention à l'état des recherches de l'Equipe Implant Cochléaire de l'Hôpital Avicenne :



Dr. Harboun-Cohen

Photo : G. Gotschi

1) Ce qui a été fait :

- Une étude sur l'implantation des adolescents qui sont à un âge difficile. Il est donc nécessaire de travailler avec un jeune et une famille motivée, le jeune utilisant avant tout la communication orale, surtout à l'école.
- Une étude sur le port de la prothèse controlatérale qui améliore les performances de l'implant cochléaire et donne un son plus naturel. Même si les débuts peuvent être difficiles, l'écoute est forcément plus confortable avec des informations électriques d'un côté et acoustiques de l'autre.
- Un travail, en cours depuis un an, sur un nouveau test de réglage belge, le test ASE. Ce test consiste à améliorer encore les réglages, mais surtout à en déterminer les limites et à prendre en compte le moment où le cerveau relaiera seul la technique, grâce à la rééducation. Il y a encore beaucoup à faire dans cette voie.
- Une étude sur le confort et la maniabilité des processeurs-contours.

• Geneviève Monguillot et Isabelle Roussillon ont travaillé à une mise au point d'un bilan de compétence, après 3 mois à l'Hôpital, puis après à l'IFIC.

2) Études et Recherches en cours :

- Une recherche sur des tests neuropsychologiques, avant implantation, nécessaires pour mieux soutenir les personnes dépressives, ce qui entraînera de meilleurs résultats de l'implant pour ces personnes.
- Une nouvelle étude, réalisée par Vincent Péan et le Docteur Harboun-Cohen concernant un réglage automatique utile pour les patients dont le réglage est difficile manuellement.
- Le Docteur Ormezzano, quant à lui, travaille plus particulièrement sur les mesures objectives du fonctionnement des implants en provenance des Laboratoires Nucléus et Clarion et sur une adaptation du réglage en fonction des situations sonores (Système SAM, déjà développé pour les ACA).

- Le Docteur Poncet et Denis Lancelin se consacrent actuellement à l'intelligibilité de la parole dans le bruit. Un projet consisterait à porter un mouchard sur la poitrine qui récupérerait l'ambiance sonore dans laquelle on évolue. A terme, on pourrait imaginer des réglages personnalisés pour chaque situation.
- Les recherches sont donc multiples, elles se font en collaboration avec les différents laboratoires, grâce aussi à la disponibilité des personnes implantées et sous la direction du « chef d'orchestre », le professeur Frachet, inspirateur des projets.

« Notre richesse, dit le Docteur Harboun-Cohen, c'est de progresser avec vous ! »

INTERVENTION DE FRANCOISE QUERUEL PRESIDENTE DU BUCODES

Françoise Quéruel nous a rappelé que le BUCODES est une union d'associations de devenus sourds et malentendants. Actuellement, l'union compte 25 associations (dont l'AIFIC), ce nombre est en continuelle augmentation.

- Depuis plusieurs années, le Bucodes s'est attelé à un gros chantier : la loi votée le 11 février 2005 sur le Handicap. Il a participé à son élaboration et suit de près les décrets d'application. Il n'y avait pas eu de loi sur le handicap depuis 1975. Mais les mentalités ont peu à peu évolué et l'on a enfin reconnu officiellement aux handicapés le droit de vivre pleinement comme les autres! Tous les handicaps ont été reconnus, même le handicap auditif dont on n'avait jamais parlé!

Certains **points forts** de cette loi sont à rappeler :

- Scolarisation d'un enfant déficient auditif dans une école ordinaire.
- Obligation de libérer des emplois dans la fonction publique, comme dans le privé (6 % du personnel dans les entreprises de plus de 20 salariés). Sanction financière en cas de non-respect de cette obligation.
- Innovation en matière d'accessibilité : Au 1^{er} janvier 2015, tous les guichets d'accueil au public devraient être accessibles et les transports comporter des informations écrites.



F. Quéruel - C. Lhospice assure la transcription

Photo : G. Gotschi

- Obligation de sous titrage à 100% dans les 5 ans pour les chaînes de télévision publiques et celles ayant de plus de 2,5 % d'audience.
- Création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées : Ces maisons, une par département, vont remplacer progressivement certaines administrations dont la COTOREP, elles ont pour objet d'accueillir et d'informer les personnes handicapées. Elles doivent les aider à formuler un projet de vie, les orienter, si besoin est, vers un milieu protégé, leurs permettre d'obtenir une prestation de compensation (réservée aux personnes entre 20 et 60 ans, voire 75 si le handicap a été reconnu avant l'âge de 60 ans) qui peut prendre la forme d'une aide humaine, p. ex. preneur de notes pour des démarches ou d'une aide matérielle, sans oublier une possibilité d'aide au logement.

Pour la première fois le handicap et sa compensation ont été reconnus par le législateur. Mais, il y a encore beaucoup à faire pour faire valoir tous nos droits !

INTERVENTION DE GILLES GOTSCHI

« Ces Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées peuvent paraître complexes et impressionnantes, a déclaré Gilles, mais en réalité, elles sont assez simples ». Gilles parle en connaissance de cause puisqu'il est, lui-même, intervenant dans la Maison Départementale du Val-de-Marne (94).

« Vous y êtes accueillis, vous êtes écoutés et on évalue vos besoins. Vous pouvez demander, soit, une interface de communication, soit du matériel, voire les deux. Cette demande sera examinée par une équipe pluridisciplinaire et viendra en commission CDA (Commission des

Droits à l'Autonomie). J'y sié debate et je peux vous affirmer que les sourds et les malentendants y sont très bien accueillis. J'ai posé la question de l'implant cochléaire et de ses accessoires. Le 94 y est très favorable. Mais tout le monde n'habite pas le Val de Marne ! Il faut que chacun se déplace pour se rendre dans la Maison Départementale de son département afin d'insister sur les besoins de l'implanté : batteries, piles, contours, boucle magnétique Il faut y aller et en parler pour ne pas se faire oublier ! N'hésitez pas à citer l'exemple du 94 ! »

INTERVENTIONS DES REPRESENTANTS DES LABORATOIRES FABRICANTS D'IMPLANTS

Laboratoire MXM (Bertrand Philippon) :

Le laboratoire MXM s'appelle maintenant NEURELEC, mais cela n'a aucune incidence sur les rapports des usagers avec le laboratoire où le même personnel reste à l'écoute des implantés.

- Les accessoires du DIGISONIC (un raccord à la Boucle Magnétique est commercialisé depuis plus d'un an) vont s'enrichir très prochainement :
- D'un kit piéton pour les porteurs de contours. Le téléphone portable étant branché sur cet auxiliaire, le son du téléphone parviendra directement à l'implant.
- Même procédé permettant de récupérer le son directement sur l'implant, grâce à un câble relié au baladeur MP3 ou à la télévision.

Il faudra veiller à ne pas brancher ce câble directement sur un ordinateur ou sur une chaîne-Hifi, pour raison de sécurité !

Laboratoire MED-EL (Michel Beliaeff) :

La grande nouvelle pour ce laboratoire est que la Société MED-EL, dont le siège est en Autriche, est maintenant présente en France où elle distribue déjà un implant pour l'oreille moyenne. Toutes les réparations et les commandes d'accessoires de l'implant cochléaire se font maintenant directement en France.

- Beaucoup de produits nouveaux vont sortir en 2006/2007, un nouveau processeur FOCUS, avec de multiples accessoires miniaturisés. Un nouvel implant est prévu également pour 2007.

Laboratoire COCHLEAR-France (Thierry Pawelczyk) :

Il y a eu, dans ce laboratoire aussi, un changement de nom en 2005, NEWMEDIC est devenu **COCHLEAR**.

- Les nouveaux produits: un nouveau processeur vocal FREEDOM, compatible avec les parties internes utilisées entre 1996 et 2004, des batteries rechargeables adaptées à FREEDOM, ainsi que des unités de commande plus petites.
- A partir du 2^{ème} semestre 2007, tous les patients implantés avec le système NUCLEUS pourront bénéficier du processeur nouvelle génération.



Photo : G. Gotschi



Photo : G. Gotschi



Photo : G. Gotschi

Laboratoire ADVANCED BIONICS (Christian Lhospice) :

Monsieur Lhospice précise qu'il est en charge des relations avec les associations des personnes implantées. Il leur apporte des informations, mais recueille également leur point de vue. L'expérience au quotidien des personnes implantées est indispensable pour corriger et améliorer les implants.

- Les laboratoires BIONICS travaillent actuellement sur une amélioration du codage du son, dans les situations difficiles et bruyantes ainsi que pour une meilleure perception de la musique.
- Le processeur AURIA va évoluer vers un nouveau processeur HARMONIE avec de nouvelles caractéristiques, compatibles avec les précédents implants.



Photo : G. Gotschi

INTERVENTION DE MONSIEUR JEAN-LUC MAIXANT AGENT GENERAL DES ASSURANCES A.G.F

Monsieur MAIXANT a rappelé que, depuis plus de 10 ans, les AGF assurent les implants des adhérents de l'AIFIC, par l'intermédiaire de l'association.

- Les implants et les processeurs sont assurés contre : L'incendie, le vol, la perte, la casse accidentelle, ceci sans franchise ni vétusté.

Les tarifs de cette assurance ont diminué en 2006 et depuis le 1^{er} juillet 2006 il est possible de n'assurer que la partie externe de l'implant.

- Rappel des tarifs (annuels):
IMPLANT : partie externe et interne : 228 € (au lieu de 252 €)
PROCESSEUR : uniquement la partie externe : 180 €
PROCESSEURS BILATERAUX :
Parties externes uniquement : 340 €



Photo : G. Gotschi

- Procédure en cas de sinistre :
Faire une déclaration sur papier libre et envoyer au Cabinet J-Luc Maixant, 28 rue de Liège, 64000 Pau, (Fax : 05.59.82.85.61 - Tél. : 05.59.27.81.30) pour expliquer le sinistre, en même temps que l'envoi de l'appareil au fabricant pour réparation.
- Si le sinistre est reconnu, rien à avancer, ni à régler. Les AGF règlent directement le fabricant, après en avoir averti l'assuré par courrier.



A.G. du 7. Oct. 2006

Photo : G. Gotschi

Françoise Lantuéjoul a remercié très chaleureusement tous les intervenants et notre assemblée générale s'est terminée dans la bonne humeur autour d'un sympathique buffet.

F.L. et H.B.

II. TEMOIGNAGE

Jean-Pierre DUVAL

J'ai 46 ans, malentendant depuis l'âge de trois ans, ayant contracté les oreillons avec une grave infection. J'ai vécu une partie de ma vie avec mon handicap et j'ai réussi tant bien que mal à m'adapter à celui-ci en entendant avec les yeux, comme un aveugle voit avec ses mains. J'ai suivi mon parcours scolaire dans des établissements normaux et j'ai eu l'opportunité d'être embauché dans une société de transport urbain en tant que comptable, à condition de porter des appareils auditifs, ce que je fis à l'âge de 18 ans.

Ces appareils m'ont permis d'entendre un peu plus fort mais sans plus de netteté, et je me suis habitué au fur et à mesure de mon existence à vivre sans chercher plus loin.

Quelques années plus tard, je me suis marié avec une personne compréhensive et non handicapée. Je croyais que ce bonheur allait durer bien longtemps, mais les choses se sont à nouveau détériorées, car ma surdité devenait de plus en plus préoccupante.

Il y a environ 5 ans un kyste arachnoïdien est apparu sur le nerf auditif de mon oreille gauche, la compression due à ce kyste m'empêchait d'entendre malgré mes prothèses conventionnelles. Je me suis décidé à consulter mon ORL, qui m'a orienté vers le Professeur Frachet.

Après une première consultation et des recherches de témoignages concernant un implant cochléaire, ma peur des contraintes post-opératoires liées à la rééducation assez longue plus ma peur de l'échec m'ont fait renoncer à cette éventualité, j'ai accepté de vivre dans le demi-silence.

La vie devenait de plus en plus compliquée, pour moi et pour mon entourage, principalement mon épouse, je cherchais toujours un moyen d'éviter les réunions familiales et donc je me renfermais de plus en plus dans mon silence. Je vivais dans un monde où le bruit n'était qu'à moitié présent, l'autre moitié c'était le silence.

Aussi en 2005, j'ai changé de médecin ORL et j'ai repris le chemin d'Avicenne pour un nouveau rendez-vous avec le professeur Frachet. A ce moment-là, il a été décidé de passer tout les examens nécessaires en vue de la pose d'un implant. À cause de ce kyste, l'équipe a préféré m'implanter l'oreille droite, celle où je croyais entendre davantage et cela n'a fait que renforcer la peur de l'échec dans ma tête, je me disais que si l'implant ne fonctionnait pas, il ne me resterait plus rien pour entendre même avec le peu qui me restait !

Devant ma réticence, Monsieur Frachet et le docteur Harboun-Cohen m'ont quand même convaincu de la nécessité de me faire opérer car mon cas ne ferait qu'empirer jusqu'au jour où plus rien ne serait possible chirurgicalement, et où plus aucun son ne serait perçu.

J'ai donc pris une des plus importantes décisions de ma vie et j'ai donné mon accord pour le 23 mars 2006. Tout s'est très bien déroulé et je suis rentré chez moi 8 jours plus tard avec un turban sur la tête, en attente du branchement effectué par le docteur Harboun-Cohen le 9 mai et qui a été pour moi un choc, le son « métallique » qui sortait de l'appareil n'avait rien à voir avec le son de l'appareil conventionnel.

Il a donc fallu me réadapter un peu comme si j'apprenais une nouvelle langue. Je n'ai pas supporté les bruits environnants, j'ai donc débranché le processeur pour rentrer chez moi et j'ai attendu une semaine de plus. Je suis retourné à Avicenne pour un nouveau réglage et voir Madame Christine TOFFIN, l'orthophoniste, pour la rééducation, car je devenais un bébé à qui l'on devait apprendre à reconnaître les sons, les mots qui viendront plus tard. Après plusieurs séances de réglage et d'orthophonie, j'ai commencé à percevoir les bruits d'une façon plus nette et surtout à les reconnaître (bruits des feuilles, bruits des portes, le gazouillis des oiseaux, ...) et que dire de la parole de mon entourage que je devais décrypter afin de m'intégrer dans mon nouvel univers !

Au bout de trois mois, j'ai repris mon travail en mi-temps thérapeutique afin de me familiariser avec l'environnement dans lequel je travaille. Je poursuis toujours la rééducation près de mon domicile, mais aussi chez moi avec le soutien de mon épouse, j'y ajoute de gros efforts personnels, par exemple dans la voiture, je me force à écouter de la musique afin de faire travailler mon oreille car la musique que j'ai entendue par le passé me revient comme par enchantement et c'est agréable de revivre dans ces conditions de réécoute.

Si je peux me permettre un conseil, eh bien : « écoutez vos vieux tubes préférés, vous ressentirez une nette amélioration. » Partout où cela est possible, je m'efforce de me concentrer sur les bruits afin de les reconnaître. Mais malgré mes efforts, si les bruits m'apportent une plus grande aisance dans la vie de tous les jours, il me faut toujours la lecture labiale pour comprendre la parole et ça, je crois que ce sera le plus dur et qu'il me faudra beaucoup de séances d'orthophonie pour m'en passer.

En conséquence : depuis que je suis implanté, je commence une nouvelle vie. Je tiens à remercier toute l'équipe du bloc opératoire, du service d'hospitalisation pour leur gentillesse et leur écoute, le service implant et plus particulièrement Marilyne, la secrétaire toujours disponible, Christine Toffin, le Dr. Harboun-Cohen pour leur patience sans oublier le Professeur Frachet.

Jean-Pierre

III. DES SPECIALISTES A NOTRE ECOUTE

Nous continuons notre découverte de l'équipe implant en faisant la connaissance du Docteur Harboun-Cohen :

**Qui êtes-vous Docteur HARBOUN-COHEN ?
Où exercez-vous ?
Depuis quand ?
Pour quel travail ?
Quelle recherche ?**

Je suis médecin ORL, j'ai été interne du professeur FRACHET en 1988, époque où il mettait au point son premier implant cochléaire monocanal extra-cochléaire, puis j'ai fait mon clinicat à l'hôpital de Bicêtre où je me suis occupée d'ORL pédiatrique. J'ai ensuite rejoint définitivement le service du Pr. Frachet à Avicenne en 1992 où je me suis occupée :

- dans un premier temps, d'une structure ORL pédiatrique à l'hôpital Jean Verdier, antenne du service ORL de l'hôpital Avicenne.
- depuis 1994, j'ai intégré l'équipe d'implant cochléaire.
- J'ai en parallèle une activité libérale à prédominance d'ORL pédiatrique et axée sur le dépistage de la surdité de l'enfant.

J'assure au sein de notre équipe avec les autres intervenants (médecins, orthophonistes, psychologues) un travail clinique, d'accueil, d'accompagnement, de réglages, de suivi :

C'est parce que la cohorte des patients implantés depuis plus de 15 ans dans le service devenait trop difficile à suivre et que les autres équipes d'Ile de France rencontraient les mêmes problèmes qu'a été créé l'IFIC.

Parallèlement à cette activité clinique, nous poursuivons des recherches sur le rôle respectif des réglages et de la rééducation orthophonique. Nous travaillons également sur des réglages dits « automatiques », mais il est encore trop tôt pour en parler. C'est pourquoi votre aide en répondant aux questionnaires, en vous prêtant à des tests parfois longs et fastidieux nous est très précieuse. Merci encore !

Percevez-vous un changement dans les demandeurs d'implants cochléaires plus nombreux ayant encore un reste auditif, une oreille « bonne » ?

Il y a 15 ans, n'étaient implantés que les patients qui avaient une surdité profonde. L'indication s'est élargie aux surdités sévères, pour lesquelles l'appareillage conventionnel n'est pas suffisamment performant. Les résultats sont d'ailleurs excellents.

Ces résultats nous posent d'autres types de problèmes avec, notamment, des réglages plus difficiles pour les patients qui ont encore « des restes » sur l'oreille controlatérale.

De la même façon nous avons été parmi les premiers à démontrer l'intérêt de garder la prothèse controlatérale malgré des restes auditifs objectivement peu performants.

Nous avons également été parmi les premiers à cerner les indications de l'implantation chez le jeune adolescent.

Nous avons aussi élargi les indications d'implant cochléaire puisque dans le service, depuis environ deux ans, nous avons commencé des implantations bilatérales.

Que voudriez-vous dire aux futurs implantés, aux implantés, à l'entourage ?

Je dirais aux *futurs implantés* que l'implant est un formidable outil de réhabilitation auditive, qu'il ne rendra pas une oreille normale, mais qu'il change littéralement la vie du patient qui en bénéficie.

Je dirais aux *implantés* qu'ils n'essaient pas de comparer entre eux les performances des uns et des autres. Nous sommes tous des personnes différentes, avec une histoire différente ce qui explique que les « résultats » ne sont pas les mêmes pour tous.

Ce dont je suis sûre, c'est que chacun d'entre vous tire un bénéfice de son implant.

Je dirais à *l'entourage* d'être patient, car une personne sourde qui tente l'aventure de l'implant passe par les phases de joie, de dépression, souvent brutales et que le meilleur soutien vient, bien sûr, de l'environnement proche.

Quant aux ORL et aux audioprothésistes : il existe malheureusement une vraie déficience d'informations à ce niveau, ce qui fait qu'un certain nombre de patients ne savent pas qu'ils pourraient être implantés; nous avons encore beaucoup de travail à faire dans ce domaine.

Qu'est-ce qui vous donne de la joie dans votre profession ?

Dans mon travail au sein de l'équipe du professeur FRACHET, le moment du branchement est toujours un moment chargé d'émotion pour le patient et l'entourage mais également pour nous, et malgré les années qui passent, cet instant reste toujours très fort pour moi.

En parallèle au travail clinique, je suis passionnée par la recherche et souhaiterais mieux comprendre pour améliorer les choses au niveau des implants. Mon regret est que je manque beaucoup de temps....

J.L.



IV. LE CONGRES DU BUCODES À AIX-EN PROVENCE du 13 au 16 octobre 2006

LES NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DES MALENTENDANTS

Trois adhérentes de l'AIFIC, membres du bureau, Christel, Hélène et Sylviane ont fait le déplacement jusqu'à Aix, en ce vendredi estival du mois d'octobre et elles ne l'ont pas regretté.

Un congrès : ce sont 3 choses. D'abord on y trouve des **informations** sur des sujets qui nous intéressent. Ensuite on y **rencontre des personnes nouvelles** avec qui l'on sympathise ou de vieilles connaissances que l'on a du plaisir à retrouver. Enfin, **on participe à des manifestations** joyeuses ou intéressantes; dans le cas du Congrès d'Aix en Provence, tout évidemment était adapté aux possibilités des malentendants.

Pour l'instructif, nous avons eu le samedi 14 octobre, un Colloque qui s'est déroulé dans l'Hôtel de Région de Marseille portant sur les « nouvelles technologies au service des malentendants ». **Le matin**, beaucoup de communications furent axées sur l'implant cochléaire : les performances comparées des appareillés et des implantés, le réglage des appareils et des implants, la prothèse et l'implant... mais nous avons eu aussi une intervention fort intéressante sur ce qu'est le son numérique.

L'après midi, le Professeur Christine Petit, de l'Institut Pasteur, nous a parlé de la **recherche sur la surdité génétique**. Puis le Professeur Moulin de l'Hôpital de la Timone de Marseille nous a exposé, avec force schémas (bien compliqués !) à l'appui, l'application de **l'imagerie médicale** (Scanner et IRM) aux pathologies de la surdité.

La fin de l'après-midi fut plus accessible, avec des interventions sur la **prise de son, la boucle magnétique**, tous les **moyens techniques** qui peuvent améliorer la compréhension au téléphone, à la télévision, dans des visites guidées et l'on nous a donné des exemples de ce qui se fait à l'étranger... où hélas bien des pays sont plus avancés qu'en France dans le domaine de l'aide à l'accessibilité pour les malentendants.

Il faut dire un mot de **l'organisation de ce colloque** dans la grande salle de l'Hôtel de la Région. Nous avons profité de la transcription écrite simultanée projetée sur un grand écran, face au public ; s'y ajoutaient, sur les gradins de l'hémicycle, des petits écrans, installé entre

les participants. La Boucle Magnétique, couvrant toute cette très grande salle marchait correctement. C'était le confort !

Il ne faut pas oublier que pendant la pause du déjeuner, (buffet offert par la Région) nous avons pu visiter **quelques stands** où étaient présentés des téléphones... soi-disant performants !! des appareils variés permettant une meilleure accessibilité à la télévision, aux réunions. Dans tout ce bruit, l'essai n'était pas évident ! Signalons aussi la présence des représentants de l'Association des Implantés du midi, très sollicités, et des représentants de mutuelles ou d'assurances...

Outre le Colloque, dans le chapitre de l'instructif, nous avons eu encore **le dimanche matin, 4 ateliers de travail**, installés dans l'endroit où nous étions logés ; les congressistes s'y sont répartis selon leur intérêt : la loi sur le Handicap, la rééducation auditive, les problèmes liés à la commercialisation des prothèses conventionnelles. la reconnaissance vocale.



Parlons maintenant un peu du... festif ! Tout d'abord nous étions installés dans un magnifique endroit, un peu à l'écart d'Aix en Provence : un couvent de Jésuites dans un grand parc. Le bâtiment est superbe, l'installation pas luxueuse, mais suffisante, les repas : tout justes (rigueur monacale exige !).

Le vendredi après midi, étant arrivées de bonne heure, nous avons eu la possibilité de visiter Aix et ses superbes vieux hôtels sous un soleil d'été.

Le soir, nous avons, en notre lieu de résidence, un « one man show », plutôt un « one woman show » mené par une actrice adorable, un « petit bout de clown », sans décor et sans presque aucun

accessoire, elle nous a dit ou chantonné, avec une très grande sensibilité et une drôlerie inimitable, des textes variés de Frédéric Dard à Marcel Pagnol en passant par Racine ou Boris Vian... La boucle magnétique a été pour moi d'une grande utilité.

Le lundi, fut une journée totalement consacrée au tourisme, pour ceux qui avaient choisi cette option.



Les Beaux de Pr.

Photo : M. Bitterlein/Surdi 13

Direction les Baux de Provence, avec un long arrêt à la Cathédrale d'Images : une vaste carrière de craie dans laquelle a été montée une animation portant sur l'œuvre de Paul Cézanne, enfant d'Aix en Provence, dont on célébrait le 100^{ème} anniversaire de la mort. Spectacle saisissant et bien adapté aux malentendants.

Puis visite des Baux, excellent déjeuner à Saint Rémy de Provence et promenade dans le site archéologique.



Aix-en-Provence

Photo : M. Bitterlein/Surdi 13

Mais, tout à une fin ! Il fallait retrouver le TGV à la gare d'Aix. Le trajet en car fut joyeux. Nous chantions en chœur, les vieilles chansons de notre... jeunesse. Je ne sais pas si le résultat était très harmonieux, mais l'ambiance, elle, était fort chaleureuse...

Il faut beaucoup remercier toute l'équipe de l'association Surdi 13 Aix/Marseille qui a eu la responsabilité de cette lourde organisation. Nous avons apprécié le contenu scientifique du Colloque et bien profité de la partie festive.

HB



Aix-en-Provence

Photo : C. Cuvilly

V. L'AIFIC et L'Institut des Soins Infirmiers de l'Hôpital Avicenne

Depuis deux ans Hélène et Jacqueline rencontrent les élèves infirmiers et aides-soignants, afin de les sensibiliser aux besoins des personnes sourdes et malentendantes dans toutes les situations de communication, à l'hôpital en particulier. Monsieur F. Caraty, formateur, a écrit cet article pour une revue spécialisée :

Les soignants sont-ils à l'écoute des mal ou non entendants ?

Bon nombre de mal ou non entendants connaissent ou, témoignent de difficultés rencontrées lors d'une hospitalisation. **Les soignants aujourd'hui sont-ils préparés à les accueillir ? Peuvent-ils répondre de façon optimale à leurs besoins, à leurs attentes, grâce à une communication adaptée ?**

C'est en cherchant à répondre à ces deux questions, qu'un projet d'enseignement s'est fait jour à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers (I.F.S.I.), de l'hôpital Avicenne (Bobigny) En effet, si de nombreuses lois « handicaps » existent et contribuent à améliorer le quotidien des mal ou non entendants, nous savons tous qu'il reste beaucoup à faire. De surcroît, elles s'avèrent insuffisantes pour faire émerger des consciences collectives, les murs qui se dressent devant ces personnes en de nombreux contextes. **Faut-il être atteint de surdité pour « voir » les problèmes rencontrés et tenter d'apporter quelques solutions ?**

C'est dans l'émergence de la prise de conscience et dans l'action que peuvent s'initier les modifications de comportement.

Cette réflexion a abouti à mettre l'accent sur la formation des futurs soignants, élèves aides soignants (E.A.S.) et étudiants en soins infirmiers (E.S.I.). **Un objectif : Insuffler un changement dans les pratiques** afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes mal ou non entendants, hospitalisées ou non.

Dans le programme d'étude actuel, la prise en charge de la déficience auditive (comme visuelle) s'intègre dans un module d'enseignement de 40 heures. Cette séquence comprend 4 disciplines médico-chirurgicales ; à savoir : la Dermatologie, l'Ophthalmologie, la Stomatologie et l'Otorhino - laryngologie. C'est dans cette dernière que nous abordons les soins infirmiers auprès des patients mal ou non entendants.

Depuis deux ans déjà et, malgré ces contraintes, l'I.F.S.I. Avicenne a créé à destination de ses étudiants, **un projet qui intègre un axe spécifique sur la connaissance et l'accompagnement des personnes atteintes de surdité.** Celui-ci comprend un travail de groupe de 4 heures, sous la forme de jeux de rôles, intitulé « T.G. Organes des Sens. » Les étudiants confrontés à des situations fictives d'altération auditive, mesurent les difficultés de communication des personnes mal ou non entendants (entre autres) et proposent des réponses et attitudes adéquates. Par ailleurs, un apport théorique est dispensé sur le thème du « handicap », complété de cours d'anatomie – physiologie, médico - chirurgicaux ainsi que de soins infirmiers auprès de patients implantés cochléaires.

Mais le temps fort de ce programme reste la **rencontre sous la forme d'une « table ronde » avec des témoins riches d'expériences et de messages optimistes.** Plusieurs fois dans l'année, deux personnes bénévoles de l'association A.I.F.I.C. viennent à la rencontre de nos étudiants pour la plus grande satisfaction de tous. Cette séance, préparée en amont par un formateur et éclairée par les enseignements théoriques, ne diminue en rien le ressenti des étudiants « surpris par ce qu'ils entendent », c'est dire la pertinence de cette intervention. En effet, les derniers témoignages des E.S.I. de 3^{ème} année, recueillis à l'issue de ces dernières « joutes verbales » en mai dernier, montrent l'indispensable face à face soignant - soigné pour sensibiliser et promouvoir de futures pratiques. Voici quelques propos relevés dès la fin de cette dernière rencontre :

« Nous n'imaginions pas ce que vivent au quotidien ces personnes... » (Relation familiale – isolement social) ; *«... nous avons compris qu'il fallait faire des efforts (brouhaha habituel en classe) si nous voulions réussir à communiquer correctement et le dialogue est devenu plus facile... »* ; *« J'ai appris plein de choses sur la manière dont je devais me comporter pour favoriser la lecture labiale... »* ; *« Je faisais auparavant exactement ce qu'il ne fallait pas, parler plus fort ou d'une autre pièce, je vais faire attention à ces mauvaises habitudes... »* ; *«... je ferai beaucoup plus attention à l'avenir »* ; *« des personnes que l'on n'oubliera pas... c'était vraiment super... »*

Un bilan de satisfaction réalisé auprès des E.A.S. en 2005, confirme l'attachement des élèves à ce moment de partage. Sur 24 questionnaires restitués, les résultats obtenus sont les suivants : 16 élèves très satisfaits et 8 satisfaits = **100% de satisfaits.** Ceci montre, non seulement l'impact positif de cette rencontre mais nous laisse aussi présager de futurs soignants attentifs et compétents.

Je peux donc tenter de répondre aux deux questions posées ci avant. **Oui les étudiants sont préparés à accueillir les personnes mal ou non entendants et Oui ils ont, grâce à ces dernières, les clés pour réussir à cheminer, avec elles,** au sein de nos services hospitaliers.

Je tiens ici, à remercier vivement et chaleureusement, ces deux intervenantes bénévoles, qui donnent d'elles-mêmes pour le bien de tous, soignants comme soignés. Merci pour cette formidable collaboration. C'est ensemble que l'on avance, souhaitons que nous soyons « entendus » et que cette expérience soit pérenne.

F. Caraty
I.F.S.I. Avicenne

Cadre de Santé Formateur.

VI. TELEPHONER - UN DROIT POUR TOUS

En novembre, l'AIFIC a été invitée par l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Nationale des Déficiants Auditifs), en présence du Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, à la projection, en avant-première, d'un film documentaire d'Agnès Poirier : « Téléphoner, un Droit pour Tous »

Nous sommes transportés aux Etats-Unis où l'on nous montre des personnes sourdes pouvant entrer en communication avec n'importe quel correspondant via un « **centre relais** » qui nécessite pour l'usager un équipement très simple : un ordinateur, une Webcam ou une télévision ou encore un téléphone muni d'un clavier, comme tous les portables. Nous voyons par exemple un monsieur s'exprimant en langue des signes devant son écran de télévision où est apparu le visage de la personne qui sert de relais. Ils conversent comme si ils étaient en face à face. Le monsieur souhaite commander 8 petits pains pour le lendemain ! Son interlocutrice téléphone à la boulangerie qui prend la commande. Les 8 petits pains seront livrés le lendemain. Cela n'a duré guère plus longtemps qu'une conversation téléphonique normale.

On nous précise que ce procédé est devenu **tout à fait banal aux Etats-Unis**, pour faire une commande à la boulangerie, pour échanger avec ses proches, son médecin, n'importe qui ! Il existe, nous dit-on, depuis très longtemps avec l'utilisation de l'écrit ! (Il nous sera même rapporté plus tard que les américains tombent des nues lorsqu'ils apprennent que rien de semblable ne se fait en France !)

L'usage de ce système a même maintenant, outre Atlantique, **un impact sur le marché du travail**, les sourds, n'étant plus isolés, vont jusqu'à créer leur entreprise. Cet aspect des choses semble avoir touché les autorités qui financent plus facilement le projet en constatant que cela devient rentable pour le pays lui-même.

Alors, que se passe-t-il en France autour de cette idée ? RIEN actuellement. Le minitel dialogue et son centre de truchement ont même été supprimés en 2006, après 20 ans de bons et loyaux services.

Il faut noter qu'aux Etats-Unis, une loi de 1990 reconnaît entre autres, le droit des sourds à un accès aux télécommunications égal à celui des entendants. En France, enfin, **la loi de Février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées accorde une certaine

place à l'accessibilité, notamment en ce qui concerne les relations avec les services public et les communications en ligne.

Soutenue par cette toute nouvelle approche d'un des problèmes capitaux concernant les Sourds et Malentendants, **l'UNISDA, à laquelle l'AIFIC est rattachée en tant qu'adhérente au BUCODES, est entré en lice.** Elle a collaboré avec Point du Jour et France 5 à la réalisation de ce film et a constitué, sous le parrainage du Délégué interministériel aux personnes handicapées, un **Comité de Pilotage pour travailler à la mise en place de « centres relais », où tous les publics concernés par la surdité sont représentés.**

Ce Comité de Pilotage a listé 6 points capitaux pour l'élaboration de ces : « centres relais »

- l'accessibilité pour tous ;
- la gratuité pour l'usager ;
- le fonctionnement 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 ;
- la possibilité d'utiliser tous les modes de communications : la LSF, le LPC et l'écrit ;
- un usage simple ;
- une qualité éprouvée.

Evidemment, comme pour toute chose, le gros problème sera le financement. Outre le mécénat (très utilisé aux Etats-unis !) et l'intervention de l'Etat, on peut, par exemple, imaginer une taxe sur les téléphones ordinaires. Comme on l'a fait sur les billets d'avion, pour les pays défavorisés ! Il y a actuellement en France, 40 millions d'abonnés à un téléphone mobile et 34 millions d'abonnés à un téléphone fixe. Si 50 centimes d'euro étaient prélevés sur chaque abonnement, on obtiendrait déjà une jolie somme !!

Un petit commencement ? Au moment de quitter la salle de projection, nous avons appris du cabinet de Monsieur BAS, ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées et aux personnes handicapées, qu'un décret prévoyant **un relais pour les numéros d'urgence était en cours de publication.**

H.B.

VII. Quelques Informations sur les nouveaux équipements de lieux culturels pour les malentendants à Paris et en Ile de France

Le Centre Pompidou a prévu de programmer, à partir de la rentrée 2006, pour les personnes malentendantes des visites « en lecture labiale » à dates fixes.

Des visites de groupe, à la demande, seront toujours possibles (comme cela a été fait en 2005 pour l'ARDDS).

Les 2 salles de cinéma sont équipées de boucle magnétique.

Comme l'an dernier, pour la saison 2006-2007 nous pourrions bénéficier de places à tarif réduit (sur présentation de la carte d'invalidité) pour les Spectacles Vivants. Une grande part de ces spectacles est consacrée à la danse contemporaine.

Contact : Evelyne Ménard : 01.44.78.49.54

Nicole Fournier, chargée des publics handicapés : fax 01.44.78.16.73

Mèl : nicole.fournier@centre.pompidou.fr
www.centrepompidou.fr/handicap/ Possibilité de s'inscrire à leur lettre d'information.

Les musées de la Ville de Paris vont continuer d'organiser des visites, avec un guide spécialement attentif aux personnes malentendants. Le programme sera disponible dans les musées concernés, peut-être sur le site de la mairie de Paris www.paris.fr ou, à défaut, en interrogeant viviane.hauquelin@paris.fr ou le musée concerné lui-même.

Le prospectus donnant les coordonnées de tous les musées parisiens est sorti et doit se trouver à l'hôtel de Ville et dans les mairies d'arrondissement.

Les visites **des jardins de la Ville de Paris** sont annoncées dans le guide des jardins publié 1 ou 2 fois par an. On le trouve à l'Hôtel de ville ou sur le site de la mairie.

Le Château de Versailles :

- lors des visites-conférences les personnes ayant un ACA ou un Implant avec position T peuvent demander un audiophone équipé d'une boucle magnétique.

- on envisage de mettre, plus tard, un sous-titrage en français sur des visio-guides ;

Contact : e-mail : handicap@chateauversailles.fr
fax : 01.30.83.77.90

Tél. : 01.30.83.77.90 ou

www.chateauversailles.fr

Muséum National d'histoire naturelle : des visites « en lecture labiale » peuvent être organisées à la demande ; elles ne sont pas systématiquement programmées en raison du mode d'éclairage spécifique installé (à l'aide de spots).

e-mail : handicap@mnhn.fr fax :
01.40.79.39.26 tél : 01.40.79.54.18

La Bibliothèque Nationale de France, site François Mitterrand a équipé, partiellement, ses 2 auditoriums de boucle magnétique. Programme des conférences (sujets variés, tout au long de l'année) sur www.bnf.fr ou renseignements au 01.53.79.59.59
Vidéos *sous-titrées en français* dans certaines expositions.

Accès Culture poursuit ses programmations avec écrans individuels, en cours d'amélioration accessculture@magic.fr tél : 01.53.65.30.74 - fax : 01.53.65.31.59 - www.accessculture.org
Cette association fournit ces écrans de sur-titrage pour certains spectacles donnés à la **Comédie Française** (jusqu'en Juin 2007) : *Cyrano de Bergerac* ; *Pedro et le Commandeur* ; *Le Malade Imaginaire* ; *Le Misanthrope*. Au **Palais de Chaillot** (jusqu'en Juin 2007) : *La Double Inconstance* ; *A quoi tu penses* ; *Faut qu'on parle* ; *Le « Sombrero »* A l'**Opéra Comique** (en Mars et en Mai 2007) *La Périchole* ; *Y'a d' la joie*.

N'hésitez pas à vous renseigner.

Le théâtre Sylvia Montfort, 106 rue Brancion, 75015 Paris, propose des représentations sur-titrées pour les personnes malentendantes. Programme à retirer au théâtre ou sur le site :

www.theatresilviamontfort.com

Lettre d'informations culturelles à usage des publics handicapés créée par les établissements nationaux, n° 1 en juin 2006 - <http://www.arianeinfo.org>

Cinéma : Certains cinémas sous-titrent en français quelques films français : l'Arlequin, 76 rue de Rennes 75006, le MK2 - Bibliothèque, 128 avenue de France 75013, le MK2 - Quai de Seine, 14 quai de la Seine 75019. Se renseigner sur place.

Musées, Expositions :

N'oubliez pas que l'accès des musées nationaux et de ceux de la ville de Paris est gratuit (et on ne fait pas la queue) pour tout porteur d'une carte d'invalidité et son accompagnateur.

La Cité des Sciences et de l'Industrie de La Villette est particulièrement bien équipée pour les malentendants. Notre amie Jacqueline y a assisté à la remise du label « Tourisme et Handicap » pour les quatre types de handicaps : mental, moteur, visuel et auditif. Beaucoup de films vidéo y sont sous-titrés.

Le nouveau musée des Arts Décoratifs est ouvert, rue de Rivoli, dans une aile du Musée du Louvre.

Quelques expositions à voir, début 2007 :

Au Centre Pompidou : Klein dont les bleus sont célèbres, jusqu'en février

À l'Institut du Monde Arabe : « Venise et l'Orient », jusqu'en février

Au Musée Guimet : « Afghanistan, les trésors retrouvés. », jusqu'en mars

A l'Institut Néerlandais à la Bibliothèque Nationale, au Louvre, au Petit Palais : expositions sur Rembrandt, dont on célèbre le 4^{ème} centenaire de la naissance.

Beaucoup de gens travaillent pour mettre la vie culturelle à la portée des malentendants, il faut le reconnaître en profitant des occasions dont nous venons de vous donner quelques exemples.

CS et HB



Quelques images de notre repas du 9 déc. 2006 à Bobigny



Photos : Mr. Baltes



VIII. Les M.D.P.H.

Les mesures de la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votées le 11 février 2005, sont applicables à partir du 1^{er} janvier 2006. Les **M.D.P.H. (Maisons Départementales des Personnes Handicapées)** se substituent à la COTOREP et à la CDES. En principe chaque mairie a un point info-handicap, elle aide à la constitution du dossier de la personne handicapée, et le transmet à la MDPH.

Un exemple de MDPH

La MDPH des Hauts-de-Seine a ouvert ses portes le 2 janvier 2006, elle se situe 2 rue Rigault, 92000 NANTERRE, Tél. 01.41.91.92.50
En ce mois d'octobre 2006 il nous a été signalé qu'elle fonctionne normalement.
Heures d'ouverture : de 9h à 12h et de 14h à 17h.

Vous y serez reçu :

pour le P.C.H. par : Mme REMONDOT

pour le Fonds de Compensation par : Mme DUBOIS-CALEM

Vous pouvez également consulter le site du conseil Général des Hauts de Seine :

<http://solidarite.hauts-de-seine.net/>

La MDPH des Hauts-de-Seine est un groupement d'intérêt public (G.I.P) placé sous la tutelle administrative et financière du Conseil Général.

Sont membres du GIP :

- L'Etat
- Le Conseil Général
- La Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- La Caisse d'Allocations Familiales
- Plus cinq associations désignées par le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées.

La MDPH informe et conseille les personnes handicapées et leurs familles sur les droits et prestations auxquels elles peuvent prétendre. Elle facilite leurs démarches, elles les accompagne après l'annonce et lors de l'évolution du handicap.

Elle apporte une aide à la formulation d'un projet de vie :

- Habitat - Soins - Services à domicile - Appareillage - éventuellement aides pour pièces de rechange
- Emploi - Formation.

Communications

Dans les mois à venir, la MDPH sera dotée d'un service gratuit d'écoute téléphonique et d'un centre multimédia accessible à tous.

Il n'y a pas de lettre d'information à la MDPH du 92

Voir page suivante les adresses des MDPH en Ile de France ...

Adresses des MDPH en Ile de France

91 – Essonne (installation provisoire)
Conseil Générale de l'Essonne
- Service aide social à l'adulte -
Tour Malhé
91000 ÉVRY
Tél. 01.60.91.91.91

92 – Haut de Seine
voir article ci-dessus

93 – Seine Saint-Denis
Immeuble l'Européen 5^e étage
1-3 Promenade Jean Rostand
93000 BOBIGNY
Tél. 01.48.95.00.00
sur rendez-vous uniquement

94 – Val-de-Marne
Immeuble Pascal
Avenue du Général De Gaulle
94000 CRETEIL
Tél. 01.49.80.73.00

95 – Val d'Oise
Conseil Général du Val d'Oise
2 Avenue du Parc, Bâtiment H
95032 CERGY –PONTOISE
Tél. 03.87.95.12

75 – Paris
Pour les Adultes
204 Quai de Jemmapes
75010 PARIS
Tél. 08.00.05.80.09.09

Pour les enfants
44, rue Alphonse Penaud
75020 PARIS

77 – Seine et Marne (Accueil provisoire)
MDPH
19 rue St Louis
77012 MELUN
Tél. 08.00.14.77.77

78 – Yvelines
Hôtel du département
2 place André Mignot
78000 VERSAILLES
Tél. 01.39.07.74.56

L.P. et R.P.



JNA 2006 Avicenne - photos : G. Gotschi

IX. BREVES

Quelques informations diverses qui peuvent vous intéresser :

1) APPLICATION DE LA LOI DE FEVRIER 2005 :

Un décret paru en août 2006 rend obligatoire, l'usage de la boucle magnétique a tous les guichets d'accueil des établissements recevant du public, à partir de.... 2015 !

2) AGEFIPH :

Le conseil d'administration de l'Agefiph a porté sa prise en charge du remboursement des Appareils de Correction Auditive (ACA) à la moitié de leur coût dans la limite de 950 euros.

3) TELEVISION :

- **France 2** diffuse maintenant à **6 h 30 et 8 h 45 des éditions du journal avec sous-titrage et langue de signes.**

- **Le 22 Novembre 2006 : réunion d'accessibilité des programmes télévisés aux personnes sourdes et malentendantes.**

Après une première rencontre le 30 Octobre avec France Télévision, nous nous sommes à nouveau retrouvés autour d'une table avec les représentants des diverses chaînes, de l'administration et des associations, mais cette fois-ci, c'était sous la houlette de Monsieur Patrick GOHET, Délégué interministériel aux personnes handicapées.

Débats parfaitement orchestrés par le Délégué, avec évidemment transcription écrite simultanée et boucle magnétique. Je dois dire, avant tout, à quel point j'ai été frappée par l'engagement de Monsieur GOHET qui a souvent ramené à la réalité quelques représentants de chaînes partis dans des digressions inutiles. Chacun, association comme représentants de la télévision, a pu s'exprimer entièrement, en un temps record !

Les points forts de cette réunion :

- Nécessité d'une campagne d'information (presse écrite, télévision....) visant à prévenir d'une manière claire tous les publics du sous-titrage de telle ou telle émission.
- Reconnaissance d'une augmentation continue du volume des émissions sous-titrées et engagement d'accroître régulièrement ce volume

(quelques complications chez Arte, à cause du bilinguisme de la chaîne et chez FR3 à cause des décrochages régionaux).

- Évocation des difficultés techniques qui ne peuvent plus être rappelées à chaque réunion, puisqu'il existe des solutions.
- Évocation des problèmes financiers qui devraient être aussi résolus quand on sait que 1 minute de sous-titrage ne coûte (M6 dixit) que 15 € ! à mettre face aux centaines de milliers d'euros engagés dans une production quelconque !
- Proposition (par une association) de faire payer les annonceurs pour le sous-titrage, les sourds et malentendants étant aussi consommateurs.
- Problème d'une diffusion conjointe d'un sous-titrage et d'une traduction en langue des signes, très difficile à imposer aux diffuseurs. Arte dit clairement que c'est impossible pour elle, actuellement.
- Confirmation des tests en cours pour l'amélioration de la qualité.
- Contrainte imposée aux diffuseurs de respecter les recommandations du CSA.
- Proposition d'inclure dans les négociations avec les nouvelles chaînes, l'obligation du sous-titrage.
- Vigilance à observer en ce qui concerne les dérogations à l'obligation imposée par la loi, attention aux sanctions !
- Nécessité d'avoir un sous-titrage au point lors de la campagne électorale aux heures de grande écoute. C'est un moment symbolique, a fait remarquer le Délégué, pour illustrer la loi de février 2005 qui porte entre autres, sur la citoyenneté.
- Rapprochement du CSA et du ministère de la Culture.

Monsieur Patrick GOHET a conclu en insistant sur le rôle essentiel de la télévision dans l'évolution culturelle permettant l'intégration à part entière des sourds et malentendants.

4) LA FONCTION PUBLIQUE N'EMPLOIE QUE 3,69% DE HANDICAPES.

La fonction publique d'Etat n'employait au 18 Octobre que 3,69 % de personnes handicapées, alors qu'un seuil obligatoire de 6 % a été fixé par la loi /.../ L'Etat ne respecte pas les quotas qu'il a lui-même instaurés en matière d'embauche des personnes handicapées.

Les services du 1^{er} Ministre sont bons derniers avec 1,43 % de taux d'emploi de personnes handicapées. Seules 3 administrations dépassent le seuil de 6 % : le ministère de l'Emploi (7,36 %), les Monnaies et Médailles (6,21 %) et le ministère de la Santé (6,05 %).

Avec Matignon, 2 administrations n'atteignent pas un taux de 2 % : l'Assistance publique (1,87 %) et la justice (1,93 %) /.../

C'est la première fois que de telles données sont disponibles, la loi sur le handicap du 11 février 2005 rendant obligatoire la déclaration d'emplois des personnes handicapées. L'administration publique est également obligée de verser une contribution financière au fond (FIPHP) pour l'insertion des personnes handicapées en cas de non-respect du taux obligatoire d'emploi de handicapés.

Transmis par l'association surdi 13

5) COMPLEMENT DE RESSOURCES :

Philippe BAS, ministre délégué aux personnes handicapées, a annoncé le 12 décembre la mise en place à partir de 2007 d'un «complément de ressources» pour que les revenus des personnes handicapées touchant le minimum invalidité soient portés à 80% du Smic, soit 790 € mensuels.

6) LE FINANCEMENT DE L'IMPANT COCHLEAIRE

Lors de Congrès du BUCODES à Aix-en-Provence, nous avons appris que les frais afférents à la pose d'un implant cochléaire allaient être pris en charge prochainement par la Sécurité Sociale.

Jusqu'alors, ces frais étaient couverts intégralement par les Centres d'Implantation, spécifiquement désignés par un décret de 2002, grâce à une enveloppe remise à chaque Centre par le Ministère de la Santé. C'étaient les « crédits de l'innovation » nous a confirmé Monsieur le Professeur Frachet, mais l'implant n'est plus maintenant une innovation et il est juste qu'il rejoigne la LPPR (liste des produits et des prestations remboursables).

Cela dit, rien n'est encore conclu car il faut l'accord de l'administration, des médecins spécialistes et des fabricants qui travaillent en commission.

Il semble que l'unanimité n'ait pas encore été faite sur l'évaluation et la tarification. Certains points, néanmoins, sont actuellement considérés comme acquis d'après le Ministère de la Santé. Les patients seront toujours remboursés à 100%, dès lors qu'il y a acte chirurgical supérieur à K50, l'opération et le produit implanté doivent être pris en charge. Les Agences Régionales d'Hospitalisation qui gèrent les hôpitaux détermineront quels centres seront habilités à poser des implants. Au démarrage, seuls les centres actuellement en activité poursuivront leur travail. On peut penser néanmoins que, s'ils répondent aux critères déterminés par les ARH, des centres privés poseront des implants. Il ne devrait pas y avoir de problème quant au renouvellement des parties internes ou externes de l'implant. Mais ces questions n'ont pas encore été étudiées.

7) Réunions à l'IFIC

L'IFIC propose de mettre en place des réunions de rencontre régulière entre les représentants des associations d'une part et les chefs de service, membres du réseau et / ou leurs représentants.

Les thèmes abordés lors de la première réunion (fin janvier, début février ?) pourraient être :

- La bi-implantation (enfants, adultes ?)
- Les assurances (partie interne, partie externe)
- La nouvelle législation en matière de prise en charge de l'implant cochléaire. Comment va-t-elle être mise en place, quelles seront les conséquences pour les patients ?

8) La FFIC

Le Conseil d'Administration de la Fédération Française des Implantés Cochléaires qui s'est tenu le 2 décembre 2006 n'a pas apporté de changements quant aux projets d'avenir sur la manière de collaborer entre associations. D'un commun accord, il a été décidé que la Fédération sera dissoute fin janvier. Son actuel président propose une nouvelle formule d'association nationale. Notre bureau examine cette proposition en tenant compte de l'annonce de la prochaine prise en charge de l'implant par la Sécurité Sociale et dans le but de la défense des intérêts des implantés.

X. Courrier des Lecteurs

1) De Mme Yvan de Paris :

Mon implant Digisonic MXM est tombé en panne. Réparation : 150 €, non pris en charge par l'assurance !!!

Réponse : Nous vous rappelons que les AGF ne peuvent garantir les conséquences de l'usure, du défaut d'une cause interne, les frais d'entretien, de maintenance, les consommables (piles, câbles), les dommages entrant dans le cadre de la garantie légale du vendeur, du constructeur, du réparateur.

Les AGF garantissent : les dommages matériels (dommages partiels ou destruction totale) résultant d'incendie, de vol, d'une cause accidentelle, de perte.

2) Sylviane de Thiais :

Après mon implantation, j'ai entendu parler d'une carte d'invalidité, où dois-je m'adresser ?

Réponse : Vous devez vous adresser à la MDPH de votre département (voir les adresses ci-dessus)

Cette carte d'invalidité à 80 % vous donne droit, entre-autre, à une demi-part supplémentaire dans le calcul de vos impôts et à l'entrée gratuite (sans faire la queue) dans les musées nationaux pour vous et un accompagnateur.

Cette rubrique est la vôtre. Nous attendons vos réflexions ou vos questions.