



BULLETIN SEMESTRIEL N° 21 Janvier 2008

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://www.aific.fr>

Nos permanences:

À l'hôpital Avicenne : 125 route de Stalingrad, 93000 Bobigny
Au service ORL, 1^{er} étage, salle de staff
Le 1^{er} **mardi** de chaque mois, (sauf au mois d'août) entre **11 h et 14 h**

À l'I.F.I.C. (Institut Francilien d'Implantation Cochléaire)
14, boulevard Montmartre, 75009 Paris,
Les **jeudis** 24 janvier, 21 février, 20 mars, 17 avril, 22 mai,
19 juin 2008, entre **14 h et 17 h**.



Le mot de la Présidente

Chers amis,

Je vous présente, ainsi que toute l'équipe du bureau de l'A.I.F.I.C., tous nos vœux de très bonne année 2008. Que

cette nouvelle année vous apporte joies, bonheur et paix.

Comme vous le savez, un nouvel adhérent est venu nous rejoindre au bureau, il s'agit d'Amédée, nous lui souhaitons la bienvenue. Suivez son exemple, nous vous attendons, nous avons besoin de vos bonnes volontés !

Cette année encore nous nous sommes retrouvés nombreux le 8 décembre dernier dans « le plus ancien restaurant de Paris » pour partager un repas de fin d'année excellent et varié !

A la fin de celui-ci nous avons fredonné quelques airs accompagnés à la guitare par notre musicien favori Jean-Marie. Puis notre ami Rémi, si chaleureux, nous a conté « LE CRAPAUD » de Victor Hugo.

Nous sommes nombreux à souhaiter lire ce conte si bien interprété par Rémi; je vous promets qu'il sera dans notre bulletin de juin.

A bientôt !

Françoise Lantuéjoult

Date à retenir : **Journée Nationale de l'Audition**
le jeudi 13 Mars 2008.

SOMMAIRE

- I. Compte rendu de l'A.G.
du 13 octobre 2007**
- II. Témoignage**
Colette
- III. Des spécialistes à notre écoute**
Dr. Blexmann
- IV. Journée Mondiale des Sourds**
- V. Implant cochléaire et musique**
 - 1. L'expérience de l'AIFIC
 - 2. Journée d'études musicales de Strasbourg
- VI. Carte d'invalidité / MDPH**
- VII. Loisirs**
- VIII. Brèves**
- IX. Courrier des lecteurs**

Appel Cotisation 2008

I. COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 13 OCT. 2007



Le 13 Octobre 2007, notre association a tenu son Assemblée Générale qui a réuni environ 80 personnes. La salle des fêtes de l'Hôpital Avicenne avait été préparée pour nous accueillir. La boucle magnétique marchait très bien et la transcription sur écran était possible grâce à l'aimable coopération de Gérard Hayes, technicien de l'Hôpital, et de la fille de notre secrétaire générale qui a fait de son mieux pour utiliser l'ordinateur, bien que ce ne soit pas du tout son métier! Alain Allouche, membre du bureau, artiste peintre à ses heures, a secondé Gérard Hayes, il avait aussi décoré la salle de quelques-unes de ses oeuvres. Enfin un panneau, agréablement monté, présentait un petit reportage photo de nos dernières rencontres.

Notre présidente, Françoise Lantuejoul, a ouvert la séance en annonçant que les rapports moral et financier avaient été approuvés, par écrit, à l'unanimité. Puis, elle a lancé un appel aux bonnes volontés susceptibles de venir renforcer le bureau



sortant qui se représente, soit: Françoise Lantuejoul, Hélène Bergmann, Jacqueline Labrousse, Christel Cuvilly, Alain Allouche, Joëlle Bonnefous, Léone et Roger Petit, Sylviane de Gregorio. Nous avons besoin de sang neuf, il y a de plus en plus de travail à faire à l'extérieur. Les malentendants, dont les personnes implantées font partis, sont, depuis la loi de 2005 sur la citoyenneté et l'égalité des chances, représentés dans de nombreuses instances où l'AIFIC se devait de participer... Seul Amédée Le Guillerm a proposé de nous rejoindre. Sa grande expérience dans la communication sera certainement très utile à notre association.



Françoise Lantuejoul, avant de passer la parole aux intervenants, a remercié ceux qui ont aidé à préparer cette réunion et nous a présenté Ethabel, musicienne taïwanaise, qui s'est toujours intéressée à la rééducation par la musique. Elle nous jouera, entre chaque intervention, quelques morceaux de musiques simples en utilisant un seul instrument ou la voix.

Intervention de Madame Christine Toffin : *

Madame Toffin, orthophoniste à l'Hôpital Avicenne, bien connue d'un grand nombre d'entre nous pour son efficacité et son dévouement, nous a fait part de ses réflexions sur :

" Qu'est-ce que l'Orthophonie ? "

Elle nous a parlé tout d'abord du métier d'orthophoniste qui demande une formation généraliste de 4 ans suivie d'engagement vers une spécialité : neurologie, phoniatrie, surdité (la rééducation prodiguée par une orthophoniste est prise en charge par la Sécurité Sociale).

Madame Toffin, après s'être occupée d'enfants sourds, s'est dirigée vers les adultes et elle spécifie bien que la surdité des enfants ou la surdité congénitale appartiennent à un domaine très différent de celui des adultes présentant une surdité acquise.

Elle a insisté aussi sur le fait que les médecins ORL sont, en général, très mal informés au sujet de l'Implant Cochléaire et sur le rôle de l'orthophoniste.

Le rôle de l'orthophoniste est tout d'abord de faire entendre, puis de faire comprendre. L'orthophoniste est le/la partenaire du patient, son guide, son accompagnateur/trice. L'objectif est de réveiller la curiosité auditive. Madame Toffin a ainsi obtenu des résultats étonnants avec des patients malentendants parlant mal le Français. « **Tous différents, mais tous pareils** » dit-elle, malentendants, certes, mais chacun avec sa spécificité, provenant de l'âge, du caractère, du mode de vie, du milieu, de la date de la surdité ...

Chaque personne doit se trouver son mieux-être avec le soutien des professionnels et l'aide des associations.

Cette présentation, très applaudie, fut suivie d'un petit intermède musical.

Ont pris la parole deux de nos adhérents:

- **Gilles Quagliaro** (gs.quagliaro@free.fr), qui a pris en charge l'installation de notre site internet. Il a demandé à toute l'assistance de l'aider à remplir ce site en lui adressant des témoignages, des informations, des réflexions. " **Il faut, dit-il, partager pour essayer de dépasser notre handicap** ".

- **Alain Allouche**, membre du bureau, qui a travaillé avec Madame Geneviève Montguillot, qui fut directrice de l'IFIC, à l'établissement *d'un lexique dont le but est*, nous a-t-il expliqué, *d'affiner la qualification de la qualité du son qu'un implanté perçoit au moment d'un réglage*. Cette liste de mots, déjà assez longue, mais qui sera complétée par la suite, était disponible dans la salle.

* * *

Intervention de Madame Martine Smadja, directrice de l'IFIC (Institut Francilien d'Implantation Cochléaire) :

Madame Smadja nous a présenté un intéressant « camembert » permettant de repérer la répartition des patients inclus dans le réseau IFIC. Avec 175 patients adhérents, les personnes implantées de l'Hôpital Avicenne représentent 42 % des patients, devant celles des Hôpitaux Trousseau 22%, Beaujon 15%, Saint Antoine 15 % et Robert Debré 7%.

Madame Smadja a beaucoup insisté sur le rôle de relais que les associations doivent jouer entre l'IFIC et leurs adhérents.

Les personnes implantées cochléaires bénéficient à l'IFIC de nombreux services :

- Un suivi (6 mois à un an après l'intervention et le suivi organisé au Centre d'Implantation) par une équipe de cliniciens : réglages et évaluation.
- Avant même ce délai, les implantés peuvent obtenir à l'IFIC un dépannage en urgence, des piles et petits accessoires et des conseils sur les aides techniques.
- Ils peuvent aussi participer à différents ateliers (groupe de paroles animé par une psychologue, atelier informatique, d'écoute dans le bruit...).
- Ils rencontrent régulièrement les représentants des fabricants.
- Ils participent aux permanences des associations (pour l'AIFIC, une fois par mois, avec les dates indiquées sur notre bulletin semestriel).
- Ils reçoivent, si besoin est, des conseils pour remplir des demandes d'aide sociale.
- Ils ont la possibilité de se joindre à des groupes assistants à des représentations théâtrales sous-titrées.

La lettre électronique de l'IFIC, paraissant chaque mois, est envoyée aux présidents des 5 associations d'Ile-de-France, membres du réseau, à charge pour eux de répercuter les informations à leurs adhérents.

Madame Smadja a terminé son intervention en rappelant que l'IFIC s'emploie à la formation spécifique à l'implant cochléaire des médecins et des orthophonistes.



Intervention de Madame Françoise Queruel, présidente du BUCODES (Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants), union de 26 associations réparties dans toute la France, à laquelle l'AIFIC appartient: Madame Queruel a confirmé qu'après avoir rencontré, au début de l'année, accompagnée d'un membre du bureau de l'AIFIC, des représentants du Ministère de la Santé et de la Haute Autorité de Santé, elle n'a aucune nouvelle information, en ce jour du mois d'Octobre 2007, à donner au sujet de la *prise en charge financière de l'Implant Cochléaire*. La situation ne semble pas avoir évolué, mais de nouveaux rendez-vous sont pris. Au cours de l'année, la Haute Autorité de Santé a demandé au BUCODES de participer à une évaluation très complexe des différents éléments constituant l'Implant Cochléaire et les accessoires variés. Le BUCODES n'a eu aucun retour.



En ce qui concerne les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (**MDPH**) qui sont en train de se mettre en place d'une manière très inégale dans toute la France, le BUCODES demande **instantamment** aux adhérents de l'AIFIC *de faire remonter les informations concernant l'accueil réservé aux différentes demandes des malentendants à leur association AIFIC*.

Intervention de Monsieur Maixant, représentant les AGF :

Monsieur Maixant nous a informé que désormais, *il enverra lui-même* directement les appels pour les cotisations le 1^{er} janvier et le 1^{er} juillet ; (*à noter que l'AIFIC confirme qu'il ne semble plus nécessaire d'assurer la partie interne de l'implant*) et que toute demande de reçu d'assurance doit lui être adressée. (Monsieur Jean-Luc Maixant, 28 rue de Liège, 64 000 PAU).

Les représentants des fabricants se sont présentés et ont donné rendez-vous aux adhérents dans la salle pour des échanges personnalisés.

Pour finir, Gilles Gotschi, adhérent de l'AIFIC et président d'Action Auditive Essonne, a complété l'article qu'il nous avait donné pour notre précédent bulletin, concernant la Boucle Magnétique, en nous disant qu'il était en train de travailler avec un médecin O.R.L. à la conception d'une Boucle Magnétique à forte puissance qui pourrait peut-être faciliter l'écoute de la musique.

C'est justement sur un chant de Taiwan que la séance fut levée et tout le monde s'est retrouvé avec joie, comme à l'accoutumé, devant un buffet campagnard bien garni.

HB

* Madame **Christine Toffin** a eu la gentillesse de nous faire parvenir quelques lignes pour compléter sa prestation à l'Assemblée Générale. Nous les reproduisons ci-dessous :

Quel est le sujet sur lequel je suis intarissable ? - Mon métier !

C'est pourquoi j'ai proposé d'en parler lors de l'Assemblée Générale de l'AIFIC le samedi 13 octobre.

Madame Borel-Maisonny a créé cette discipline dans les années 1950.

L'apprentissage de la parole et du langage, qu'il soit oral ou écrit, ne se fait pas pour certains enfants « naturellement » et elle a initié des méthodes pour les enfants présentant des troubles du langage, jetant ainsi un pont entre pédagogie et médical. C'est ainsi qu'est née l'orthophonie pratique, reconnue par la Sécurité Sociale, et qui s'est exercée d'abord dans les hôpitaux.

En Belgique et Allemagne on parle de logopèdes et dans les pays anglo-saxons de speech therapists.

L'orthophonie s'est d'abord adressée aux enfants et s'est élargie aux adultes plus tardivement.

La prise en charge orthophonique des adultes sourds s'enseigne timidement dans les facultés de médecine où les étudiantes (quelques étudiants par-ci par-là, à quand la parité ?) se pressent après un concours d'entrée très sélectif car les besoins sont énormes et qu'il n'y a pas de chômage en orthophonie !

Pour s'occuper de "sourds", il faut avoir fait des stages, suivre des DU (diplômes universitaires) et surtout avoir la foi; parfois une rencontre avec une



orthophoniste qui a su communiquer sa passion - et je peux me féliciter d'avoir su susciter des vocations souvent - je constate avec beaucoup de joie, que *"l'élève a dépassé le maître !"*

Mais il n'y a pas **une** surdité, mais **des** surdités et notamment les personnes qui deviennent sourdes après avoir mené une vie "d'entendant"; les personnes privées de manière brutale ou sournoise de l'audition sont entravées dans leur communication et elles sont parfois adressées à des orthophonistes qui ne sont des professionnels de la communication.

La rééducation consistera donc à tout tenter pour rétablir une communication indispensable pour retrouver sa place dans sa famille, dans son exercice professionnel, dans la société.

Avec l'implant cochléaire, la réhabilitation est immense et au cours de la prise en charge, chaque personne va rencontrer un professionnel à l'hôpital ou un autre patient dans l'association et ces rencontres-là participent grandement au mieux-être de chacun. "

Christine Toffin

II. TEMOIGNAGE

Colette

Je n'aime pas beaucoup parler de ma surdité. Elle est en moi depuis si longtemps et, à force, je l'ai domestiquée, apprivoisée et je n'y pense plus. On ne me croira pas, mais c'est ainsi. J'ai 83 ans et faute de temps et d'espace, je ne veux pas m'étendre sur des faits remontant si loin dans le passé...

Je suis atteinte d'otospongiose depuis mon enfance.

Je reviens en arrière brièvement pour évoquer le choc de la première découverte de ma surdité : lorsque j'avais douze ans, en vacances, un jour au milieu d'un pré, j'ai entendu des chants de cigales, mais les gens autour de moi disaient qu'il n'y avait aucun bruit. Je n'osais pas en parler à mes parents. A cette époque, on n'évoquait guère une infirmité si elle n'était pas visible; et puis il a bien fallu que j'en parle car j'entendais moins bien.

L'école devenait un calvaire car j'étais accusée d'indiscipline alors que je n'entendais pas. De spécialiste en spécialiste, je fus inscrite à Lyon, dans une école de rééducation auditive à 14 ans, où parallèlement, je continuais mes études. C'est là que j'ai appris la *lecture labiale* qui m'a servie tout au long de ma vie, et surtout à une époque où j'avais perdu presque entièrement l'ouïe. Je ne saurais m'en passer, c'est une béquille indispensable, elle est l'ABC de la lutte contre la malentendance et je ne saurais trop en recommander les bienfaits.

J'ai continué mes études comme je l'ai pu. De plus, très mélomane, je travaillais le piano et le chant classiques qu'il me fallût abandonner peu à peu en raison de mes carences auditives.

A l'âge de 25 ans, j'ai subi une opération de l'oreille droite (la mauvaise oreille) d'une stapéctomie (fenestration, abandonnée depuis longtemps); son efficacité n'a duré qu'un an puis j'ai complètement perdu cette oreille devenue complètement morte depuis lors. Je me suis résignée à porter une prothèse à l'oreille gauche (la bonne oreille, mais déjà déficiente) car la maladie évolue en s'aggravant). A l'époque, les prothèses consistaient en d'énormes boîtes reliées par un fil à l'embout de l'oreille. J'entendais ainsi très bien de l'oreille gauche et cela m'a suffi pour continuer à vivre normalement, reprenant ma musique, chantant dans des chorales, assistant à des concerts, des conférences.

Il y a deux ans, j'ai entendu parler de l'implant cochléaire et j'ai donc consulté le Professeur Frachet. Son choix de l'implantation se portait sur l'oreille gauche (la "bonne" oreille avec prothèse).

J'avais beaucoup entendu dire à l'AIFIC - que j'avais rejoint peu de temps après ma seconde visite au Professeur, - que la musique n'était plus perçue normalement, qu'elle était déformée, atone en quelque sorte. J'hésitais donc à donner cette oreille pour l'intervention.

Le Professeur a conclu finalement qu'il était possible d'implanter l'oreille morte sans toutefois peut-être obtenir les résultats que j'eusse obtenu avec l'autre oreille, mais je ne voulais pas prendre le risque de "perdre" complètement la musique:

CONCLUSION : L'oreille implantée entend parfaitement les sons sans toutefois pouvoir bien les identifier. Elle ne comprend pas les mots en dehors de la lecture labiale. La musique n'est pas claire, elle est atonale et je ne la suis au concert, **qu'avec l'oreille à prothèse**; j'ai bien vérifié en coupant le son de la prothèse et en essayant d'entendre uniquement avec le processeur. Cela ne donne que des sons, sans mélodie, mais je n'y attache pas grande importance: il peut y avoir amélioration à l'avenir.

Je suis une rééducation intensive et efficace grâce au dévouement de Madame Christine TOFFIN et de sa compétente assistante Céline. Le docteur PONCET-WALLET assure les réglages.

Je ne regrette en rien d'avoir eu recours à cette intervention. Outre qu'elle m'a apporté un meilleur équilibre de coordination des sons entre les deux oreilles, elle m'a permis de rencontrer et de connaître des gens extraordinaires dans ce milieu médical, dont je n'aurais jamais pu deviner le dévouement; ce qui me fait ajouter que, de la part du professeur FRACHET, il s'agit d'un véritable sacerdoce.

A l'AIFIC, j'ai trouvé d'excellents amis et considère qu'à nous tous, nous formons une véritable famille; nous avons tous le même problème et la même souffrance, la même compassion.



Je ne reviendrai donc pas sur mes "*années noires*" durant lesquelles la vie devenait une lutte pour s'affirmer contre le dédain, les quolibets qui peuvent vous détruire une vie lorsque cette infirmité vous frappe très jeune, lorsque l'on ne comprend pas; la souffrance devant le déni, même de la part de ses propres parents, l'amertume qui s'infiltré peu à peu: ("Pourquoi moi?") et même l'autodestruction mentale. La lutte continuelle pour ne pas sombrer.

Mais il suffit de penser à Avicenne et la confiance revient. N'est-ce pas merveilleux de pouvoir compter sur ceux qui nous ont tant apporté?

J'espère, j'espère encore dans le temps qui me reste imparti, pouvoir avancer encore dans l'amélioration constante de l'audition et je vous dis à tous, qui êtes comme moi, de garder le moral en dépit de brusques passages à la tristesse. En ce qui me concerne, j'attends de me retrouver avec vous à la rentrée.

Colette

III. DES SPECIALISTES A NOTRE ECOUTE

DOCTEUR BLEXMANN: IMPLANT ET VESTIBULE

Médecin O.R.L., j'ai acquis une formation purement médicale centrée sur l'exploration vestibulaire. J'ai commencé à exercer à l'hôpital Avicenne avant l'apparition des premiers implants, il y a de nombreuses années.

Tous les patients en voie d'implantation cochléaire doivent subir un examen vestibulaire. Vestibule et cochlée sont en effet très liés : le vestibule est un organe de l'équilibre situé en arrière de la cochlée dans l'oreille interne au sein du rocher de l'os temporal. Ensuite, l'innervation des voies auditives et vestibulaires emprunte des voies communes.

L'équilibre du corps humain est commandé par trois éléments:

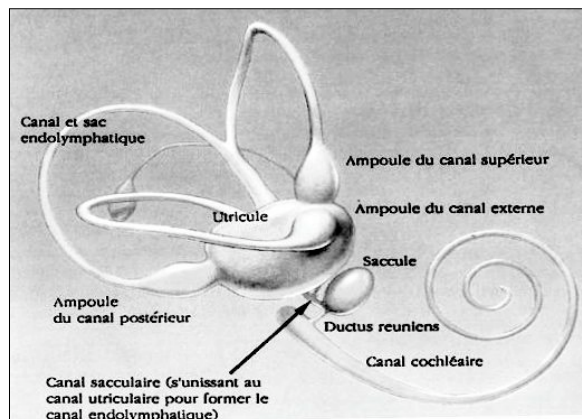
1. le vestibule situé dans l'oreille interne,
2. la vue,
3. la sensibilité profonde, c'est-à-dire la sensation normale du sol sous les pieds.

Un élément défaillant fait appel aux deux autres.

Le vestibule nous intéresse tout particulièrement: en cas de défaillance d'un vestibule, il faudra un certain temps pour retrouver un équilibre qui se fera par la compensation centrale et la suppléance par la vue et la sensibilité profonde. L'atteinte d'un vestibule peut accompagner un déficit auditif.

Quelques notions anatomiques sont nécessaires pour comprendre l'exploration vestibulaire:

- D'une part, le vestibule comprend des capteurs de l'équilibre; les uns commandent les sensations rotatoires dans les trois plans de l'espace situés dans trois canaux semi-circulaires, et les autres des capteurs de sensations linéaires verticales et horizontales. Ces capteurs sont stimulés lors des mouvements de la tête par l'intermédiaire du liquide qui remplit toutes les structures du vestibule et de la cochlée.



*Schéma de l'oreille interne cochlée et vestibule
(d'après un article d'Erik Ulmer)*

d'un côté par rapport à l'autre ou des réponses très faibles des deux côtés.

Quant aux capteurs linéaires, ils sont explorés par le test de verticale visuelle subjective qui se déroule de la façon suivante: le patient est placé dans l'obscurité devant une barre fluorescente située à un mètre dans l'obscurité pour supprimer les repères visuels.

- D'autre part, de l'oreille interne part le nerf vestibulaire qui fait un premier relais au niveau du tronc cérébral et se connecte aux voies de la motricité oculaire et aux voies de la motricité statique permettant de se maintenir debout.

S'agissant de l'exploration vestibulaire à proprement parler, les tests caloriques utilisent les voies vestibulo-oculaires testant les capteurs de sensibilité rotatoire. Ainsi, une caméra est posée sur les yeux pour examiner les réponses lors des stimulations. Lors de cet examen, les canaux semi-circulaires horizontaux sont stimulés en modifiant la température auriculaire (en chauffant ou en refroidissant le conduit auditif externe). Le mouvement oculaire réflexe déclenché s'appelle un nystagmus. Les résultats sont examinés en cherchant des anomalies telles qu'une diminution des réponses

A l'aide d'un petit boîtier permettant de déplacer la barre à droite ou à gauche, le patient reçoit la consigne de recentrer la barre initialement inclinée.

Autre test, les potentiels évoqués otolithiques ou test sacculo-colique explorent les capteurs linéaires situés dans le saccule. L'enregistrement se fait à l'aide d'électrodes et le stimulus est auditif. Le saccule qui fait partie du vestibule peut être stimulé par des sons chez des personnes malentendantes du fait de sa grande proximité anatomique avec la cochlée. Les réponses sont recueillies au niveau du muscle sterno-cléido-mastoïdien du cou.

En conclusion, l'intérêt de l'examen vestibulaire avant l'implant est de pouvoir déterminer le côté vestibulaire le moins fonctionnel et ainsi de pouvoir orienter l'équipe médicale sur le côté à implanter.

IV. JOURNÉE MONDIALE DES SOURDS - 29 SEPTEMBRE 2007

SOURDS ORALISTES - SOURDS SIGNEURS



Jérémie Boroy, président de l'UNISDA

photo:G.Gotschi



L'AIFIC était présent

photo: G.Gotschi

En cette après-midi fraîche et ensoleillée de fin Septembre, les associations de sourds et malentendants de la région parisienne : celles qui appartiennent à l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs) et au MNSF (Mouvement National des Sourds de France) avaient été conviées à se retrouver sur l'esplanade du Trocadéro. Tout avait été mis en œuvre pour rendre cette manifestation accessible à tous. Une estrade pour les discours, des interprètes en langue des signes, des codeurs pour le LPC - langage parlé-complété - une boucle magnétique et une transcription sur écran (une grande première en plein air !). L'atmosphère était sereine.

Chaque association brandissait sa banderole, on y réclamait l'accessibilité sous toutes ses formes. Tous ceux qui ont participé à cette journée à Paris ont été satisfaits: des rencontres fructueuses, des autorités ... à l'écoute ! Mais soyons francs : on attend les résultats ! Ceci dit, il ne faut jamais rater une occasion de se faire connaître.

Ce ne fut pas la même chose partout. Les oppositions sourds signeurs et sourds oralistes sont encore très vives à certains endroits. Les sourds signeurs,

le plus souvent sourds de naissance, se réclament d'une certaine culture, étayée par l'usage de la langue des signes, une langue très complète qui a été reconnue langue à part entière par l'Education Nationale au même titre que l'Anglais ou l'Espagnol. Les sourds oralistes sont, en général, des devenus sourds. Ils ne souhaitent pas rester entre eux, mais veulent partager la vie de la société entendante, d'où ils sont issus. L'implant cochléaire, que les sourds signeurs rejettent souvent (on naît sourd, on reste sourd !) permet de plus en plus aux devenus sourds de réaliser ce souhait.

La contrepartie de ce désir est que les sourds oralistes sont beaucoup plus difficiles à mobiliser pour défendre la cause des sourds que les sourds signeurs. Les autorités sont peu attentives aux sourds qui ne signent pas, ils sont moins spectaculaires, on ne les remarque pas *et chaque fois il faut rappeler, au plus grand étonnement de notre interlocuteur, que les malentendants représentent des millions de personnes, alors que les sourds signeurs sont environ 200.000 pour toute la France.*



Banderoles du BUCODES

photo:G.Gotschi



Françoise Queruel, présidente du BUCODES - photo:G.Gotschi

Cette Journée Mondiale des Sourds a donc eu des répercussions souvent très opposées, nous vous communiquons ci-dessous quelques éléments tirés du récit de ce qui s'est passé à Nancy, transmis par l'association de malentendants de Lorraine, "L'Espoir Lorrain" :

" Le ralliement entre nos adhérents était au même endroit, même créneau horaire que les sourds " LSF ", avec le même mot d'ordre : une bougie prévue par personne et chacun en habit noir. Au lieu de rendez-vous, nous étions (j'ose à peine le dire...) 8 membres de l'Espoir Lorrain et une centaine de sourds LSF...

Le député de Meurthe-et-Moselle est venu s'entretenir avec les sourds LSF (et leurs interprètes) et nous étions un peu à l'écart. Quand il s'est tourné vers moi pour me saluer en LSF, j'en ai profité pour lui dire que nous ne connaissions pas ce mode de communication et lui expliquer notre différence, notamment la difficulté de perdre l'audition à l'âge adulte, le fait que nous représentions (malgré la maigreur de nos troupes) la majorité des personnes sourdes et malentendantes, et que nous souhaitions davantage d'écrit, de sous-titrage, mais aussi de BM et des relais téléphoniques. Il semblait surpris de mes propos, mais n'a fait aucun commentaire...

Dès que notre banderole a été déployée (" Ecrivez, nous vous entendrons "), les sourds LSF ont protesté pour qu'elle soit retirée : il s'agissait d'une manifestation unitaire où aucune banderole ne devait figurer et d'un défilé dans le silence....

Cela nous ennuyait de retirer notre banderole, mais nous l'avons repliée pour ne pas déplaire. En y regardant de plus près, nous avons vu que les sourds LSF distribuaient de nombreux tracts aux passants.... Dans ce tract, on pouvait relever quelques idées bien précises : *"Nous marchons en pensant à notre patrimoine des sourds, à notre avenir des sourds, qui ne doivent pas disparaître à cause de techniques médicales... Nous sommes très fiers de nous-mêmes, nous nous sentons très bien dans notre peau, grâce à notre langue des signes, nous sommes normaux..... Donc c'est vous qui êtes handicapés ! Pas nous !... Nous marchons contre les médecins, qui manipulent sans arrêt les parents entendants des enfants sourds.... "*

Au vu de ces textes, l'Espoir Lorrain a décidé de maintenir sa banderole. Ce fut difficile. A plusieurs reprises, les sourds LSF sont venus demander avec insistance de la replier !

[Mais] nous avons constaté que le public alentour qui s'interrogeait par rapport à ce rassemblement, lisait la banderole au moins par curiosité pour justement comprendre de quoi il s'agissait.

Le cortège s'est mis en route dans les rues de Nancy, l'Espoir Lorrain était en fin de peloton, la circulation était intégralement assurée par les sourds LSF (très bonne organisation, ceci dit). Un moment, nous avons cru qu'ils allaient nous laisser choir sans plus s'occuper de nous attendre..., tellement notre présence ne semblait pas leur convenir. Mais au fur et à mesure du défilé, certains se sont [quand même] un peu rapprochés de nous et nous nous sommes sentis mieux acceptés par une petite majorité...

[A la fin de la manifestation], j'ai été mise en contact avec une personne sourde LSF, qui faisait partie des principaux meneurs du groupe. Je lui ai dit que nous pourrions avoir des actions communes, notamment en faveur de l'écrit et des relais téléphoniques. Elle m'a surtout répondu que nous devons quitter et oublier notre monde d'entendants, nous mettre à la langue des signes et les rejoindre. Je lui ai expliqué que tout notre environnement était entendant et que la LSF ne nous aiderait pas dans ce sens et ça ne pouvait pas être une réponse pour les DSME qui composent quand même la majorité des sourds et malentendants.

Dès que l'interprète a traduit mes propos, ce fut un tollé général de tous les sourds qui nous entouraient !!! Ils se sont insurgés en disant que c'était le contraire, que la très grande majorité des sourds ne pratiquaient que la LSF. Pour ne pas rester sur un malentendu, j'ai précisé que, bien sûr, les sourds de naissance étaient majoritairement LSF, mais que je parlais pour tous les sourds, donc également de la surdité acquise à l'âge adulte et qu'on n'apprenait pas la LSF, dans ce cas-là. Ils n'ont pas été plus convaincus !

Ce fut donc un dialogue de sourds à Nancy !

Heureusement, l'ambiance n'est pas partout aussi agressive... A Pau par exemple, une bonne entente règne entre sourds oralistes et sourds signeurs.

Notre ami René Cottin, adhérent à l'AIFIC et président de la section régionale de l'ARDDS, nous parle au contraire d'une coopération fructueuse. La section régionale de l'ARDDS est relativement nouvelle et elle s'est installée en 2005 dans "la Maison des Sourds", gérée par la municipalité paloise et qui a abrité longtemps uniquement des sourds signeurs.

Écoutons René : " A notre arrivée, les premiers contacts furent relativement froids. Nous avions l'impression de passer pour des intrus. Cependant, petit à petit, nos nouveaux compagnons apprennent à nous connaître. Ils compriment qu'une surdité acquise



pose de graves problèmes et que beaucoup d'entre nous sont encore plus handicapés qu'eux-mêmes, d'où un gain de considération.

De notre côté, nous nous sommes progressivement débarrassés de nos méfiances et préjugés. Certes, l'esprit communautaire des sourds signeurs est très fort et parfois gênant pour les non-initiés, mais on ne trouve chez eux aucun ostracisme marqué, aucune hostilité latente à l'égard du monde extérieur. Ils se montrent plus gais et plus décontractés que nous, probablement parce qu'ils ne sont pas taraudés par la nostalgie de l'audition perdue, et qu'ils assument plus facilement leur handicap. /.../

La condition nécessaire et suffisante pour que la coopération fonctionne correctement est le RESPECT MUTUEL. /.../

Bien sûr, nous préférons éviter d'aborder le sujet qui fâche : celui de l'implant cochléaire. /.../

De notre côté, nous ne cherchons pas à attribuer aux implants un pouvoir miraculeux /.../, du côté des signeurs, il y a certes des intégristes pour qui l'implant constitue une menace culturelle /.../ [mais] ils reconnaissent qu'il est difficile de s'opposer aux progrès scientifiques de la chirurgie. /.../

Les avantages que nous tirons de cette coopération sont nombreux. Il y a tout d'abord le partage des équipements communs : salle de réunion, vidéo-projecteur et écran, boucle magnétique, batterie d'ordinateurs... /.../ Il y a ensuite l'organisation de sorties communes. /.../

Il y a enfin, un gain de crédibilité global. Dans nos démarches auprès des services publics régionaux, et en particulier à la MDPH, nous nous présentons comme une Union Locale regroupant l'ensemble des déficients auditifs. /.../ Nous avons ainsi beaucoup plus de force. /.../

Je n'aurais pas la naïveté de croire que l'exemple de Pau est facilement généralisable. Nous avons la chance d'avoir une municipalité qui s'occupe beaucoup des personnes handicapées. /.../ Je suis cependant convaincu, que ces conditions favorables peuvent se retrouver dans de nombreuses villes et que le schéma paloïse de coopération se développera dans l'avenir. "

HB

Merci à René pour cette communication et espérons que l'exemple de Pau sera peu à peu suivi.

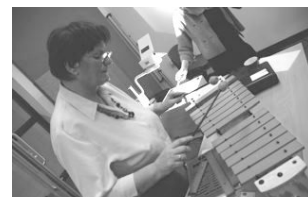


René Cottin, Yann Griset (DSME du Nord), Françoise Queruel
photo:G.Gotschi

V. IMPLANT COCHLEAIRE ET MUSIQUE

1. L'EXPERIENCE DE L'AIFIC

La musique pour les personnes malentendantes ou ayant reçu un implant cochléaire !
Voilà un sujet dont on entend parler de plus en plus ! Différentes expériences ont déjà été réalisées, notamment à Strasbourg avec l'ensemble de Christian Ullman ou en Angleterre sous l'impulsion du Laboratoire Advanced Bionics. Deux de nos adhérents y étaient présents, Sylviane Triverio et Jacques Décréau. On peut lire leurs témoignages sur le site d'Advanced Bionics: www.bionicear-europe.com/
Comment « apprivoiser » cette musique qu'une oreille implantée perçoit peu ou mal ?



S. Triverio photo: Adv.Bionics

Schématiquement, la raison en est simple : les électrodes de nos implants transmettent des sons dont les fréquences sont basées sur la voix humaine (ne dit-on pas que nous portons un processeur vocal ?) de 700 à 3000 hertz ; les fréquences de la musique font appel à un spectre beaucoup plus large, dépassant les 10 000 hertz que le processeur ne peut transmettre. Pour pallier ce manque, certains utilisent leur mémoire musicale, d'autres profitent d'une rééducation adaptée à cette situation, d'autres encore ont une sensibilité personnelle plus développée et l'avenir apportera certainement un perfectionnement des processeurs.



A l'AIFIC, nous avons déjà tenté une expérience d'approche de la musique, en 2005, grâce à la collaboration d'une jeune musicienne de Taïwan. Un petit groupe d'adhérents s'était réuni pour écouter Ethabel Ying présentant quelques morceaux de musique qu'elle exécutait sur des instruments simples à corde ou à vent. Une fiche d'appréciation avait été distribuée à chacun. « Cela vous a-t-il apporté du plaisir ? Pas du tout, un peu, beaucoup... ». Toutes les personnes qui avaient participé à cette séance avaient demandé son renouvellement. Ce qui fut réalisé à notre dernière Assemblée Générale, avec également des fiches d'appréciation. 22 adhérents ont, à nouveau, réclamé une autre séance.

Notre amie et membre du bureau, Jacqueline Labrousse, à qui revient cette initiative depuis le début, a réussi à mettre sur pied une nouvelle rencontre pour la mi-décembre, mais avant de vous présenter cette séance nous souhaitons vous faire connaître le témoignage d'**Ethabel**, notre musicienne taïwanaise :

« C'est la première fois que je jouais des intermèdes musicaux pendant l'assemblée générale de l'AIFIC. Mais, j'avais déjà animé un atelier musical pour une vingtaine de personnes implantées cochléaires de votre association, il y a deux ans.

Par ailleurs, je pratique depuis longtemps à Taïwan et en France, la musicothérapie auprès de jeunes et d'adultes, porteurs d'un handicap. Déjà, pour une oreille « normale », il y a une grande différence d'appréciation selon les personnes. J'ai constaté que certains préfèrent les sons plus aigus (la flûte) et d'autres les sons plus graves (le violoncelle). Moi-même, qui joue de tous ces instruments, je souffre dans les aigus !

Donc, pour retrouver le goût de la musique, les personnes implantées doivent chercher dans quel registre (graves, aigus), elles peuvent se rééduquer à l'écoute musicale.

Sur vos fiches d'évaluation, je remarque que le plus grand nombre a préféré le violoncelle, les aigus vous ont fait souffrir ou n'ont pas été perçus. Cependant, il y a aussi beaucoup de : « j'ai aimé... un peu », ce qui montre qu'il y a un travail à

poursuivre et toujours avec un seul instrument pour commencer.

Si vous le souhaitez, puisque'il y a 22 réponses positives, je vous propose d'animer un certain nombre d'ateliers, soit un atelier tous les 2 mois au 32 avenue Reille à Paris, dans le 14^{ème} où il y a l'avantage d'un grand parking. Vous m'avez exprimé à la fin de mon intervention, votre satisfaction, votre reconnaissance. Moi aussi, je vous remercie de m'avoir permis de mieux comprendre vos désirs, vos besoins. La musique est tellement importante dans nos vies. »



Ethabel

Photo: JM Audrain

Ethabel Ying

La rencontre « atelier musical » du 15 Décembre 2007

Nous étions 8, adhérents de l'AIFIC, groupés autour de Jacqueline et de d'Ethabel en ce samedi de grand froid. Nous nous sommes vite réchauffés, tant l'ambiance était chaleureuse et l'expérience intéressante. Tous les cas de figure étaient représentés : implanté d'un seul côté avec l'autre oreille complètement « morte », implanté ayant une prothèse sur l'autre oreille, implanté des deux côtés, 7 devenus sourds et 1 sourde de naissance.



Pour les devenus sourds la différence de situation n'a pas été probante quant à la perception de la musique et au plaisir ressenti. En revanche, pour Nicole, qui n'a jamais entendu, l'implant lui a permis de réagir d'une manière tout à fait personnelle. Elle a perçu nous a-t-elle dit « plus la parole chantée que la voix musicale elle-même. » Pratiquement, le programme avait été fort bien préparé par nos deux musiciennes : un thème choisi en rapport avec la date de notre réunion : des chants de Noël bien connus, trois instruments de musique : violoncelle, flûte, synthétiseur branché sur le programme harpe, plus clair pour nous que le programme piano, la mélodie étant jouée une fois seule, une deuxième fois avec accompagnement (qui ne fut guère perçu en tant que tel, mais qui apportait une certaine « rondeur » au morceau) et voix humaine.

Nous avons tous immédiatement reconnu le premier morceau : "Il est né le divin enfant".

Le deuxième morceau : "Les anges dans les campagnes" ne fut pas reconnu du premier coup.

Le troisième : "Douce nuit" fut reconnu par certains

et pas par d'autres... Et enfin "Minuit chrétien" fut reconnu par personne et même douloureux à l'écoute, tant il semblait y avoir des discordances, surtout au violoncelle : ceci pour tous. Mais la mélodie de ce chant était la plus complexe. Ethabel jouait chaque morceau 2 fois. Évidemment la deuxième écoute était plus accessible. Il est apparu que l'interprétation à la flûte et une mélodie simple, ainsi que le même morceau simplement chanté nous apportaient, en général, le plus de confort et de plaisir. Tout le monde s'est accordé pour apprécier l'amélioration de l'écoute au fur et à mesure de la répétition du morceau. Nicole, elle-même, très concentrée, a reconnu que cela représentait un travail fort intéressant et qui lui apportait un vrai plaisir.

L'après-midi s'est terminée sur quelques chants en chinois très accessibles et Ethabel fut beaucoup applaudie. Un grand merci à elle et à Jacqueline.

Il est sûr que nous devons renouveler cette expérience dont nous sommes tous sortis très satisfaits.

HB



photos: JM Audrain

La suite des ateliers de musique :

Veillez noter les dates des prochaines séances proposées:

- les samedis 16 février - 19 avril - 21 juin :

à 15 h précises, au 32 Avenue Reille, 75014 Paris.

s'inscrire auprès de Jacqueline :

- mail: srjacquelinelabroussefmm@yahoo.fr - ou

- Fax : 01 43 13 11 86 - (noter en haut: "pour Jacqueline Labrousse") - ou

- tél: 01 43 13 11 88

2. UNE AUTRE EXPERIENCE : LA JOURNEE D'ETUDES MUSICALES DE STRASBOURG (10 NOVEMBRE 2007)

Une de nos adhérentes, très musicienne, a eu le privilège d'assister à une journée musicale particulière, nous lui laissons la parole :



« Cette Journée d'Etude Musicale, sous les auspices de Lucile Girard-Monneron, orthophoniste à St. Antoine et de Christian Ullmann, Directeur de l'Ensemble Vocal de Strasbourg, a obtenu un franc succès auprès du public et des personnes malentendantes bénéficiant d'un implant cochléaire et/ou d'une prothèse auditive. Regrettons simplement que les Implantés d'Avicenne n'y aient pas participé en dépit de la publication de la notice d'information bien affichée dans le bureau des Implants par la dévouée secrétaire : Maryline Battelino.

Le programme de cette journée s'étayait de la manière suivante :

En début d'après-midi et pour une durée de deux heures : approche musicale détaillée de chaque œuvre, en présence d'un groupe de choristes, d'instrumentalistes et de solistes. Les Implantés/Appareillés ont été invités à entendre, dans un premier temps, chaque instrument composant l'orchestre. A savoir : violon, alto, flûte, clarinette, hautbois, violoncelle, piano, chant seul, chant accompagné. A tour de rôle, puis « ensemble ». Ensuite nous avons cherché à identifier la meilleure perception obtenue selon les divers instruments, en « revenant sur le métier » à plusieurs reprises. Il a été demandé à chacun de s'exprimer sur sa préférence de réception et du son proprement dit, et d'une éventuelle difficulté à entendre tel ou tel instrument.

Les Implantés munis également d'une prothèse auditive avait le choix d'utiliser pour l'écoute, soit l'implant seul, soit l'implant assisté de la prothèse. Pour ma part, j'ai préféré garder les deux, car mon implant seul ne me permet pas encore de « comprendre » la musique.

Nous avons consacré l'heure suivante à l'échange avec les musiciens et les choristes. Nous avons remarqué, d'une manière générale, que l'écoute des choristes présentait une certaine difficulté pour plusieurs d'entre nous (notamment pour ceux qui n'utilisent pas l'implant) ; fréquemment la mélodie est brouillée, bruyante, non identifiable. Certains solistes du chœur semblaient plus faciles à « assimiler » que d'autres, surtout les soprani, mais tout dépend de la faculté du malentendant à apprécier les graves ou les aiguës. Le chant seul ou accompagné est toujours plus facile à l'écoute que les chœurs. Ceci est l'avis général.

Quant à moi, je ressens à leur rencontre, une mauvaise « assimilation » qui m'a toujours frappée lors de concerts classiques. De plus, nous étions invités à circuler dans la salle, de manière à orienter plus ou moins bien notre facilité d'écoute.

La première partie de ce programme s'est terminée à l'Institut Bruckhof.

Au terme de cette session fort intéressante en raison des échanges avec l'orchestre, les chœurs et les chanteurs solistes, nous avons été invités à participer à la répétition du concert qui devait avoir lieu, le même soir à l'église Saint-Paul. Nous devons être très attentifs à l'acoustique de ce temple. Christian Ullmann, Directeur du Bruckhof (Institut pour Enfants Sourds de Strasbourg) musicologue, participe régulièrement à des concerts en tant que soliste. Il est chef de chœur et a créé l'Ensemble Vocal de Strasbourg. Il dirigeait, ce soir-là, notre concert. Il nous avait recommandé de nous déplacer dans l'église, à notre gré, durant la répétition, comme nous l'avions fait précédemment dans la salle ; toujours pour repérer le point sensible de notre meilleure écoute. Plus tard, dans la soirée, le public est arrivé pour le concert, ce qui représentait pour nous autres la dernière partie de cette émouvante journée. Je regrette simplement que le problème de la distorsion n'ait pas été abordé, peut être faute de temps.

Il en ressort que chacun d'entre nous a une « vision » ou plus exactement une audition différente, selon qu'il utilise l'implant seul ou conjugué avec la prothèse. Certains disent qu'ils analysent la musique parfaitement avec un implant seul. En ce qui me concerne, j'en doute, car il est indéniable que les sons **vrais** de la musique ne sont pas en adéquation avec l'implant lui-même. N'oublions pas que l'implant procure une audition **artificielle**, même si cette audition s'avère satisfaisante, je ne pense pas que l'implant puisse reproduire le ton exact du son musical. Même avec la prothèse, il y a **distorsion** : un certain décalage entre parfois le ton majeur et le ton mineur, une imperceptible variation dont les mélomanes avertis peuvent mesurer l'ampleur. »

Colette Kennedy

Il est évident que l'implant n'est pas encore au point pour nous permettre de profiter pleinement de la musique. Mais tous ces témoignages, tous les efforts qui sont faits pour travailler cette question prouvent que les malentendants souhaitent fortement retrouver la joie d'entendre la musique, comme ils ont retrouvé la joie d'entendre la parole.

Messieurs les fabricants, vous nous avez... entendus ?

HB

VI. CARTE D'INVALIDITE : MODE D'EMPLOI

Plusieurs de nos adhérents nous ont signalé d'extrêmes difficultés pour obtenir la carte d'invalidité, voire dans certains cas des refus purs et simples, et le plus souvent sans explication.

Pourtant, les textes officiels sont clairs dès lors que le taux d'incapacité permanente dépasse 80%, ce qui est le cas pour la plupart de nos adhérents implantés, voyons les textes dans le détail.

AVANTAGES OFFERTS PAR LA CARTE :

*Fiscalement : vous aurez droit à demi part en plus pour vos impôts sur les revenus.

*Vous pouvez aussi avoir droit à des réductions sur la taxe d'habitation et taxes foncières dans certains cas.

*Vous aurez la gratuité et facilité d'accès (sans faire la queue) dans tous les musées nationaux pour vous et une personne qui vous accompagne, et même dans l'union européenne (j'en ai fait l'expérience à Rome où j'ai eu pour moi seul la gratuité d'accès).

*Vous aurez des réductions dans certains musées de collectivités locales, voire privés, certaines salles de cinéma (surtout si elles ne sont pas équipées de boucle magnétique et n'oubliez pas de leur en **faire la remarque**), à la piscine, etc., etc., ...

*Réduction de 50% à la SNCF pour la personne qui vous accompagne.

*Priorité dans les files d'attentes, caisses, etc.,...

N'hésitez pas à la présenter chaque fois que vous pensez qu'elle peut vous donner droit à un avantage particulier, on ne sait jamais !

Attention, la carte d'invalidité ne donne droit aux emplacements de stationnement handicapés que pour les personnes à **mobilité réduite**, ce qui heureusement n'est pas le cas de la majorité des personnes sourdes ou malentendantes.

RAPPELS de TEXTES OFFICIELS FONDAMENTAUX:

CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES :

(Partie Réglementaire)

Définition :

C'est l'article **L241-3 du CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES**,

(Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 65 I Journal Officiel du 12 février 2005)

(Ordonnance n° 2005-461 du 13 mai 2005 art. 2 Journal Officiel du 14 mai 2005)

qui la définit ainsi :

« Une carte d'invalidité est délivrée à titre définitif ou pour une durée déterminée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %, apprécié suivant des référentiels définis par voie réglementaire, ou qui a été classée en 3e catégorie de la pension d'invalidité de la sécurité sociale. Cette carte permet notamment d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public, tant pour son titulaire que pour la personne qui l'accompagne dans ses déplacements. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente. Cette disposition doit être rappelée par un affichage clair et visible dans les lieux dans lesquels ce droit s'exerce. Les dispositions du présent article sont applicables aux Français établis hors de France. »

Où et comment la demander :

C'est l'article **R241-12 du CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES**,

(Décret n° 2005-1714 du 29 décembre 2005 art. 1 Journal Officiel du 30 décembre 2005),

qui le précise :

« La demande de carte d'invalidité mentionnée à l'article L. 241-3 ou de la carte portant la mention "Priorité pour personne handicapée" mentionnée à l'article L. 241-3-1 est adressée à la maison départementale des personnes handicapées.

Elle est constituée des pièces suivantes :

1° Un formulaire de demande et un certificat médical conformes aux modèles fixés par un arrêté du ministre chargé des personnes handicapées ;

2° Une copie de la carte d'identité ou du passeport ou, pour la personne de nationalité étrangère, de l'une des pièces visées à l'article 1er du décret n° 94-294 du 15 avril 1994 ;

3° Une photographie du demandeur.

La personne titulaire d'une pension d'invalidité de troisième catégorie fournit, à la place du certificat médical mentionné au précédent alinéa, un justificatif attestant de l'attribution d'une pension d'invalidité de troisième catégorie.

Après instruction de la demande, la carte sollicitée est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie mentionnée à l'article L. 146-8. »

CONSEILS PRATIQUES

Toutes les personnes dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80% peuvent prétendre à obtenir de plein droit la carte d'invalidité.

En pratique, une déficience auditive bilatérale supérieure à 90 dB est considérée comme profonde et une déficience comprise entre 71 et 90 dB inclus est considérée comme sévère.

Ces éléments sont déterminés à partir de la lecture de l'audiogramme des oreilles droite et gauche. (Données recueillies dans le manuel GEVA qui sert de guide d'évaluation pour les MDPH).

CE QU'IL FAUT FAIRE :

Adresser à votre MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) un dossier que vous pourrez vous procurer, soit par Internet sur les différents sites MDPH, soit à la MDPH de votre département, soit auprès du service social de certaines Mairies.

Le mieux est de le déposer afin de vérifier si tout est complet au cas où vous n'êtes pas sûr de vous.

Ce dossier doit comprendre impérativement :

- ◆ Une demande de Cartes sur formulaire CERFA 12689*01, datée et signée.
- ◆ Certificat médical, rempli par votre médecin traitant et daté de moins de 3 mois sur formulaire CERFA 61-2280, accompagné d'un audiogramme **SANS** APPAREILLAGE de moins de 3 mois également

ou (le cas échéant)

- ◆ Photocopie de justificatif d'attribution de pension d'invalidité de troisième catégorie

Si vous êtes français ou ressortissant de l'espace économique européen* :

Photocopie lisible :

- ◆ de la carte nationale d'identité
- ◆ **ou** du livret de famille
- ◆ **ou** du passeport
- ◆ **ou** un extrait d'acte de naissance

Si vous êtes ressortissant d'un état hors de l'espace économique européen* :

- ◆ Photocopie lisible du titre de séjour en cours de validité

Si vous êtes sous tutelle ou curatelle :

- ◆ Attestation du jugement de tutelle ou curatelle – sauvegarde de justice
- ◆ Justificatif de domicile (facture EDF-GDF, quittance de loyer...)

Pièces nécessaires à l'instruction (spécifiques à cette demande) :

- ◆ 1 photographie d'identité (3,5 cm x 4,5 cm) en couleur, de face, visage découvert, récente et parfaitement ressemblante de la personne concernée par la demande.

Si la demande de carte est une première, vous devez joindre en plus :

- ◆ Une FICHE d'IDENTIFICATION (de la personne ou de l'enfant concerné par la demande) sur formulaire CERFA 12692*01.

Dans le cas d'une demande de renouvellement de carte (ou d'une demande complémentaire), cette fiche d'identification n'est pas nécessaire.

CE QU'IL NE FAUT **PAS** FAIRE :

Adresser un dossier incomplet

Adresser un certificat médical non conforme (par exemple plus de trois mois ou imprécis)

Adresser un audiogramme avec appareillage (implant, prothèse ou autres...)

Vous y prendre tard, sachant qu'il faut au minimum 6 mois pour une réponse

Adresser plusieurs demandes à la fois est déconseillé, sauf si vous êtes sûr de vos dossiers

L'AIFIC pourra vous aider lors des permanences à constituer votre dossier, si nécessaire !

AUTRES DEMANDES POSSIBLES AUPRES DES MDPH :

*Demande d'Allocation aux Adultes Handicapés et complément de ressources (AAH), (Formulaire CERFA 12690*01)

*Demande de Prestation de Compensation ou de renouvellement d'Allocation Compensatrice (ACTP, ACFP, PC)
(formulaire CERFA 12695*01)

Pour ces deux premières demandes, vous devez joindre en plus de tous les documents ci-dessus (voir carte d'invalidité), un
« PROJET de VIE » sur formulaire fourni par MDPH)

*Demande relative au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle (Formulaire CERFA 12694*01)

*Demande d'orientation vers un établissement ou service médico-social pour adulte (formulaire CERFA 12688*01)

ADRESSES UTILES

(les maisons départementales étant souvent en cours d'installation, les adresses peuvent changer...)

<http://www.administration24h24.gouv.fr>

<http://www.vosdroits.service-public.fr/particuliers>

Maison départementale des personnes handicapées de Seine et Marne

16 rue de l'Aluminium

77176 Savigny le Temple

Tél. : 01 64 19 11 40 - N° vert : 0800 14 77 77

Fax : 01 64 19 11 43

Courriel : contact@mdph77.fr

Site Internet : www.mdp77.fr

► **Accueil** : du lundi au vendredi de 9h à 17h30

Maison départementale des personnes handicapées du Val de Marne

Immeuble Solidarité

7-9 Voie Félix Eboué

94046 CRETEIL CEDEX

Tél. : 01 43 99 79 00

Maison départementale des personnes handicapées du Val d'Oise

Accueil adultes :

Hôtel du département Bâtiment H

2, avenue du Parc

95000 CERGY

Tél : 0 800 300 701

Courriel : maisonduhandicap@valdoise.fr

Maison Départementale des personnes handicapées de l'Essonne

93 rue Henry Rochefort

91000 EVRY

Maison départementale des personnes handicapées des Hauts-de-Seine

2, rue Rigault

92000 NANTERRE

Tél : 01 41 91 92 50

Courriel : MDPH@cg92.fr

Maison Départementale des personnes handicapées de Seine Saint-Denis

Immeuble Européen

BAT A, 5^{ème} étage

1/3 promenade Jean Rostand

93 000 BOBIGNY

Tél : 01 48 95 00 00

Courriel : info@place-handicap.fr

Maison Départementale des personnes handicapées des Yvelines

21-23 avenue de Refuge

78 000 VERSAILLES

Tél : 01 30 21 07 30

Courriel : contact@mdph.cg78.fr

Maison Départementale des personnes handicapées de PARIS

Tél : 08 05 8009 09

Adultes, 204, quai de Jemmapes 75 010

Enfants, 44 rue Alphonse Penaud 75 020 (adresses provisoires)

AA

VII. LOISIRS

*Dans chacun de nos bulletins, nous cherchons à vous informer sur les loisirs culturels accessibles aux malentendants de la région parisienne. Nous n'avons jamais eu d'échos quant à vos réactions. Quelques-uns d'entre vous ont-ils pu profiter des spectacles ou visites annoncées ? **Faites nous part** de vos impressions que nous pourrions transmettre à ceux qui travaillent pour rendre accessibles certaines salles de spectacles, certains musées aux malentendants. Ils font œuvre utile dans le plus grand anonymat, il faut les encourager.*

THEATRES :

Spectacles permettant aux malentendants de **bénéficier d'un écran de sur-titrage individuel** où apparaît le texte de la pièce jouée sur scène.



Comédie Française :

- **Le Mariage de Figaro** de Beaumarchais :

- Dimanche, 17 février 14h00

- **Le Misanthrope** de Molière :

- Dimanche, 16 mars 14h00
- Lundi, 24 mars 20h30
- Mercredi, 9 avril 20h30
- Vendredi, 25 avril 20h30

- **Figaro divorce** de Odön von Horvath

- Samedi 14 juin 20h30
- Mardi 24 juin 20h30
- Vendredi 4 juillet 20h30

- **Cyrano de Bergerac** d'Edmond Rostand

- Dimanche, 29 juin 14h00
- Vendredi, 11 juillet 20h30

Renseignement : Accès Culture :

Tel 01 53 65 30 74 / fax 01 53 65 31 59

accesculture@magic.fr : www.accesculture.org

Tarifs : Catégorie A 25 €. Catégorie B 18 €.

Catégorie C 9 €.

Réservations : tél. 08 25 10 16 80 / fax 08 26 80 16 80

e-mail flavien.moglia@comédie-française.org

(préciser le nombre d'écrans de sur-titrage souhaité)

Théâtre National de Chaillot

- **Les Provinciales**, d'après Blaise Pascal

- Dimanche, 27 janvier 15h
- Mardi, 29 janvier 20h30
- Jeudi, 31 janvier 20h30

- **Falstaff** d'après Henri 1V de Shakespeare

- Mercredi 19 mars 20h
- Vendredi 21 mars 20h
- Dimanche 23 mars 14h30

Renseignements : Accès Culture (voir plus haut)

Tarifs 27,50 € (réduits pour groupe : 16 €,

plus de 60 ans : 16 €, moins de 26 ans : 10 €)

Réservations : individuels : tel 01 53 65 30 00 / fax 01 47 27 39 23

Par correspondance: Théâtre National de Chaillot

–Correspondance BP 1007-16, 75761 Paris cedex 16.

Théâtres **proposant un sur-titrage général** :

Théâtre Silvia Montfort, 106 rue de Brancion,
75015 Paris

- **En attendant le vote des bêtes sauvages** de Alain Huteau

- Vendredi 29 février 20h30
- Samedi 1^{er} mars 20h30
- Dimanche 2 mars 16 h

- **La Cantatrice Chauve** de Eugène Ionesco

- Vendredi 30 mai 20h30
- Dimanche 1^{er} juin 16h
- Mardi 3 juin 20h30
- Samedi 7 juin 20h30

Contacts et/ou réservations : tel 01 56 08 33 83 et
au théâtre.

Tarif : 22 euros (réduit pour groupe)

www.theatresilviamontfort.com

Théâtre Artistique Athévains, 45 rue Richard Lenoir
75011 Paris,

surtitre le Dimanche et sur demande :

theatreartisticatehevains@club-internet.fr

CINEMA :

MK2, quai de Seine : Actrices, un film de Valeria Bruni Tedeschi, parlé français et sous-titré en français, à partir du 26 décembre 2007.

Le cinéma Cyrano de Versailles, 7 rue Rameau, (*affiche ci-contre*) rappelle qu'il sous-titre les films français à l'aide d'un vidéo- projecteur, se renseigner sur place.

Des séances peuvent être organisées à la demande.



* * * * *

MUSEES avec visite en lecture labiale :

- Centre Pompidou.

-Louise Bourgeois : Samedi 12 Avril 2008 11h

-Alexandre Calder : Samedi 14 Juin 2008 11h

Réservations : nicole.fournier@centre.pompidou.fr Fax : 01 44 78 16 62

SMS : 06 17 48 45 50

Les programmes ne nous sont pas encore communiqués au moment de la rédaction de ces informations, néanmoins, pour certains d'entre eux, vous pouvez vous renseigner en vous mettant en rapport avec les personnes en charge des visites.

-Musée Carnavalet. Contact : Eric Barnaud Fax: 01 44 59 58 07 e-mail: eric.barnaud@paris.fr tel 01 44 59 58 31

-Musée Cernuschi Contact : www.paris.fr/musees/cernuschi Fax : 01 53 96 21 96 Tel : 01 54 96 21 72

-Château de Versailles : les appartements de Marie-Antoinette.

Réservation obligatoire (5,50 € avec la carte d'invalidité)

Contact Audrey Luciani : handicap@chateauversailles.fr

Tel : 01 30 83 75 05 Fax : 01 30 83 74 26

* * * * *

MONUMENTS POUR TOUS EN ILE-DE-FRANCE :

La deuxième édition de "MONUMENTS POUR TOUS EN ILE-DE-FRANCE" aura lieu du **18 au 25 Mai 2008**.
12 MONUMENTS NATIONAUX OUVERTS A TOUS !

A Paris : Le Panthéon, l'Arc de Triomphe, la Conciergerie, la Sainte-Chapelle, les Tours de Notre-Dame, la Chapelle expiatoire.

En Ile-de-France : les châteaux de Maisons-Laffitte, de Champs-sur-Marne et de Vincennes, le domaine national de Saint-Cloud, la basilique cathédrale de Saint-Denis, la villa Savoye à Poissy.

Pendant 7 jours, ces visites seront assurées par les agents du Centre des monuments nationaux spécialement formés pour accueillir des personnes **en situation de handicap**.



VIII. BREVES

1. TELEVISION : Du « rifici » à France-Télévision !

L'AIFIC suit de très près l'évolution du télétexte à la Télévision, car un des membres du bureau siège à la Commission qui doit réunir annuellement les représentants des principales chaînes françaises et de toutes les associations de malentendants. Cette réunion a eu lieu, cette année, le 17 décembre. Chaque participant a pu disposer d'un document très complet rappelant les engagements de France Télévision, objectif 2010 : 100% des grilles sous-titrées, pour les principales chaînes, sans dérogation, sauf pour les programmes régionaux de FR3 et la production locale de RFO (à l'exception d'un journal télévisé quotidien par station).

Dans une atmosphère très amicale, chaque chaîne de France-Télévision a exposé **sa grille de programmes sous-titrés qui, et c'est incontestable - mais loi de février 2005 oblige ! - est en augmentation pour toutes**. On prévoit le sous-titrage pour 2008 d'émissions emblématiques : des débats comme Riposte, des émissions grand public comme Ca se discute, des émissions sportives comme le Tour de France ou les Jeux Olympiques. France Télévision a reconnu qu'il fallait continuer des expérimentations quant à la qualité du sous-titrage (qui est d'ailleurs beaucoup plus au point à l'étranger !)...

La discussion en était là, lorsque Jérémie Boroy, président de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs) et chef de la délégation des associations a mis le sujet sur

l'incrustation d'une image, aux côtés du télétexte, où paraîtrait un interprète en langue des signes, comme cela se fait aussi à l'étranger. En effet, les sourds de naissance ont droit, comme les autres déficients auditifs à l'information et aux distractions destinées à tout citoyen.

Cette demande a été formulée de très nombreuses fois par écrit ou lors de chaque réunion, mais France-Télévision semble vouloir ignorer ce problème et a juste accordé en plus de l'Oeil et la Main, une très vieille émission destinée aux sourds de naissance depuis de longues années, une fois par semaine, un interprétariat en langue des signes pour les deux flashes d'information du matin. En tout, 4 minutes par jour !

Priés de nous exposer leurs projets sur ce sujet, les représentants de France-Télévision ont reconnu qu'ils n'avaient rien à nous répondre, ils n'avaient aucun projet !

Dans ce cas, obéissant à un mot d'ordre, les représentants des associations de Sourds et Malentendants ont quitté ensemble la salle de réunion !

Les actes marquent souvent plus que les paroles. L'unanimité des associations de sourds oralistes et de sourds signeurs a été parfaite. La balle est dans le camp de France-Télévision

HB

2. COMMUNICATION : OU EN SONT LES CENTRES RELAIS ?

Dans notre bulletin de janvier 2007, nous vous parlions de l'espoir que nous avions dans la création des Centres Relais (système très répandu à l'étranger, permettant aux malentendants d'être en relation « téléphonique » avec qui que ce soit, grâce à la présence constante dans un centre créé à cet effet, d'un intermédiaire atteignable par ordinateur ou tout dérivé qui transmet les demandes et les réponses).

Il y avait bon espoir, on nous affirmait même qu'un décret installant ces centres pour les numéros d'urgence étaient en cours d'élaboration (cf. bulletin N° 19)

Hélas le gouvernement a changé et tout est quasiment à refaire ! Un amendement à un projet de loi relatif au développement de la concurrence au service du consommateur qui pouvait induire la création de ces centres a été dernièrement rejeté par

les deux Chambres. Le gouvernement annonce qu'il veut agir par voie réglementaire après consultation des associations et des appels d'offre pour les prestataires. On en revient au point de départ !

Bien qu'il y ait eu des échanges vifs dans ces assemblées, témoignant quand même d'une certaine prise de conscience de la réalité des besoins des malentendants, l'idée de financer le projet par 1 € annuel pris sur les abonnements téléphoniques, proposée par l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs), à laquelle l'AIFIC appartient, a été repoussé. Le gouvernement a suggéré de faire appel au mécénat. Les mécènes prêts à soutenir la cause des malentendants ne se pressent malheureusement pas aux portes de nos associations !!

HB

IX. COURRIERS DES LECTEURS

Nous vous présentons, dans notre courrier des lecteurs, en première partie, le très beau poème écrit par notre ami Jean-Marie, bien connu de la plupart d'entre vous. Il est musicien, poète et... implanté !!

Vrai monde, faux silence

Des voix aimées comme des aboiements
Des sonneries comme des éclairs
Des marteaux-piqueurs comme des tremblements de terre
Des radios comme des cliquetis
Des larsens comme des alarmes ininterrompues
Des vrombissements comme de sempiternelles alertes
Des bruits d'eau comme des complots
Des quolibets comme des saluts
Des piailllements d'oiseaux comme des moqueries...
Vous qui entendez à volonté
Comment pouvez vous appeler d'un nom barbare
Ce qui du silence est aux antipodes ?
Le silence résonnerait comme une délivrance
Et une expérience ouverte au partage,
Mais ce que perçoit ceux que vous croyez
Bien à tort dans un cocon insonorisé
Vous n'en connaissez par l'once la plus infime
Car, au cœur de la déchirure, se tient le miroir
Défigurant dans les deux sens
Tout ce qui le traverse
Et avec lui vos préjugés
Sur le non-ouï présumé
D'une malentendence devenue existence
À laquelle vous voilà condamnés
À demeurer des étrangers
Car votre silence ignore
Le nôtre, qui n'est qu'un nom,
Un leurre dont, faute de mieux,
Vous l'avez affublé.
Le silence qui aurait pu rapprocher deux mondes
En a cristallisé la faille
À force d'en trop parler.

Jean-Marie Audrain



Passons maintenant à la technique ! Nous nous sommes adressés aux 4 laboratoires qui fabriquent nos implants pour leur demander quelles sont leurs nouveautés ou leurs conseils. Neurelec et Advanced Bionics ont bien voulu nous répondre:

Communication du laboratoire NEURELEC : Les aides à l'écoute

Une gamme d'Accessoires Audio est disponible et compatible avec les différents modèles de processeurs (Digisonic® BTE, Digi SP, Digi SP'K) :



- **Telecoil** (référence : DIGI/TCOIL) :
Elle peut être utilisée seule (théâtres, lieux de culte, cinémas, etc.) ou associée à un accessoire complémentaire comme un téléphone fixe avec amplificateur magnétique intégré, un kit piéton de type «boucle tour de cou», ou un amplificateur de boucle magnétique pour l'utilisation de la télévision ou de la Hi-Fi.



- **Kit Piéton** (référence : DIGI/KITPIETON) :
Il permet de connecter votre processeur à votre téléphone mobile. Si votre téléphone portable n'est pas compatible (pas de sortie jack), il existe des adaptateurs permettant de connecter le Kit Piéton. Contactez Neurelec pour connaître les téléphones compatibles et les revendeurs agréés d'adaptateurs.



- **Câble Audio** (référence : DIGI/AUDIO) :
Il permet de connecter un appareil audio à piles ou batteries (lecteurs CD et MP3, baladeurs etc.) à votre processeur.
- Nos processeurs sont munis d'une **connexion directe pour systèmes FM**.

Comment utiliser un Accessoire Audio avec mon processeur Neurelec/MXM ?

Avant la première utilisation, il est impératif de consulter votre régleur !

1) Afin de pouvoir utiliser un Accessoire Audio, votre régleur doit au préalable activer l'entrée « AUX » du processeur et définir les deux programmes supplémentaires (P3/P4), spécifiques à l'utilisation d'un système auxiliaire.

2) Connexion des Accessoires Audio :

- Telecoil : Connectez puis allumez votre Telecoil (interrupteur sur position « marche »)
- Kit Piéton : Connectez l'extrémité jack du Kit Piéton à votre téléphone portable et l'autre extrémité à votre processeur.
- Câble Audio : Connectez l'extrémité jack du Câble Audio à l'appareil audio souhaité et l'autre extrémité à votre processeur.

3) Le système est ensuite automatiquement détecté par le processeur. Au branchement de l'Accessoire Audio, le processeur bascule sur le programme P3 si le sélecteur de programme est initialement sur la position P1 et sur P4 si le sélecteur est sur P2.

Info pratique

Pour optimiser l'utilisation des piles en fonction des conditions d'écoute, des paramètres de réglage, et des différentes conditions climatiques, nous proposons 3 références de piles (les piles Varta Power One, les piles Rayovac Premium Zinc Air et les piles Neurelec). Demandez conseils auprès des équipes Neurelec !

Pour plus d'information, contactez **Neurelec** au 04.93.95.18.18, ou par email à l'adresse contact@neurelec.com.

Communication du laboratoire ADVANCED BIONICS :

Ce laboratoire nous a adressé un texte assez long, dont vous nous donnons ci-dessous les thèmes principaux :

D'après les résultats au questionnaire portant sur l'utilisation des accessoires, la majorité des personnes interrogées et implantées avec Advanced Bionics « utilisent le téléphone, vont au cinéma, au théâtre et écoutent de la musique /.../

92% de ces personnes utilisent le téléphone 5 à 10 fois par semaine avec le T-Mic de l'Auria »

- **Le T-Mic** est un coude qui possède à son extrémité un microphone, placé à l'entrée du conduit auditif externe, il permet d'obtenir des résultats dans des situations d'écoute difficiles ainsi que pour la musique. Il est également présent sur Harmony. « En fonction du réglage de l'audiologiste, ce microphone complémentaire prend plus ou moins le pas sur le microphone intégré au processeur lui-même. Du fait de sa position à proximité du conduit auditif, ce microphone complémentaire permet une capture orientée du son en utilisant les propriétés naturelles du pavillon. »

- Le T-Mic est adaptable à toute la gamme de processeurs contours

Il faut citer également **le T-Coil**, module branché au coude Direct Connect qui permet de capter les informations données dans les salles équipées de boucle magnétique et d'améliorer la compréhension sur les téléphones équipés également de boucle magnétique.

- En ce qui concerne les téléphones, Advanced Bionics conseille d'en essayer de nombreux, « les gammes de fréquences sont différentes et vont plus ou moins convenir à certains patients ».

Advanced Bionics nous cite également les journées musicales qui se sont déroulées en Angleterre. Nous vous en avons parlé aussi dans notre bulletin. Lisez les témoignages des adhérents de l'AIFIC sur le site du laboratoire. Si vous n'avez pas reçu le numéro 2 de Bionics Infos, réclamez-le au laboratoire.

*Voici quelques images prises pendant le repas du 8 décembre.
Vous trouverez bien d'autres sur notre site Internet.*

Photos: M. Baltes



APPEL COTISATION 2008

MERCI de penser à régler votre COTISATION 2008 :

ADHERENT IMPLANTE : 22 €
ADHERENT NON IMPLANTE : 22 €
MEMBRE BIENFAITEUR : 32 € ou plus

Nous vous proposons de vous abonner (ou réabonner) à RESONNANCES,
le journal d'information du BUCODES.
Prix abonnement pour nos adhérents : 8,50 € (4 nos., l'abonnement annuel débute en avril).
(chèque **séparé** s.v.p., merci)

Dernier délai pour l'adhésion à RESONNANCES : le 15 mars 2008

Veillez envoyer votre (vos) chèque(s) (à l'ordre de l'AIFIC) à notre trésorière :

Mme. Christel Cuvilly, 32 rue de Boulan, 02540 VENDIERES

*en joignant le volet ci-dessous **rempli**.*
(les données sont destinées au secrétariat de l'AIFIC)

1) Ci-joint mon chèque **cotisation 2008** de €

2) Je m'abonne à **Résonnances** OUI / NON (rayer la mention inutile). Je joins un chèque **séparé** de 8,50 €

Mme. / Mlle. / M. (rayer les mentions inutiles)

NOM : E-mail :

Prénom : N° Tél. :

ADRESSE : N° Portable :

..... N° Fax :

..... Profession :

Code Postal et VILLE :

Implanté : OUI / NON (rayer la mention inutile)

Date d'implantation :

Centre d'implantation :

Marque d'implant : (Advanced Bionics / Cochlear / MedEl / Neurelec-MXM)

Modèle (nom) du processeur :