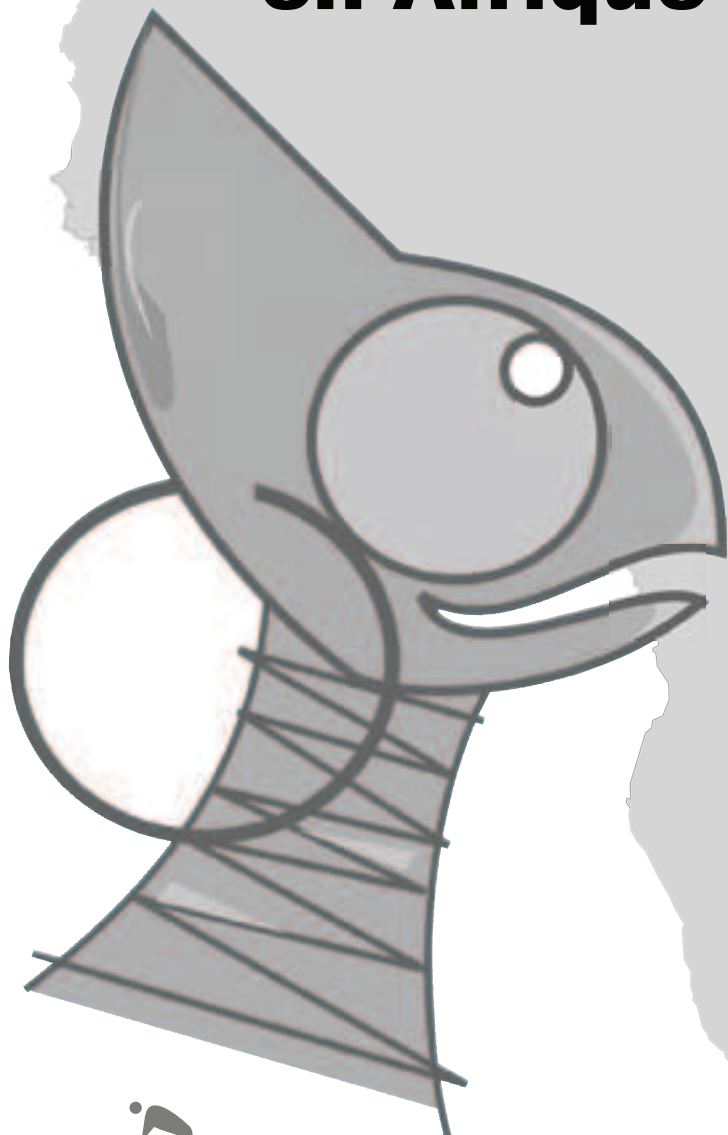


afideo

News

Découverte: Les sourds en Afrique Noire



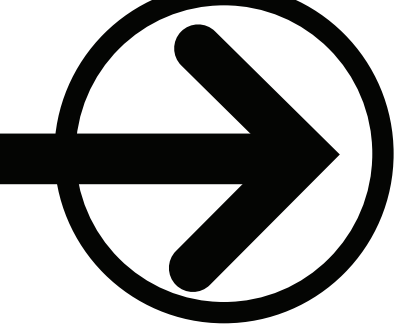
**Le Visiophone
de France Télécom testé
par les adhérents**

**Dossier Spécial
Implant Cochléaire**



afideo

Octobre 2005 - N° 20



Sommaire

ACTU

L'Implant Cochléaire

Page 4

VIE ASSOCIATIVE

Pique-nique du Parc de Sceaux
et de Lyon

Page 10

VILLE ET SURDITÉ

Bilan de la réunion SNCF

Page 11

VIE QUOTIDIENNE

Le Visiophone

Page 13

DÉCOUVERTE

Vivre la surdité en Afrique

Page 16

CULTURE

L'oralisme au fil des siècles (2)

Page 19

TÉMOIGNAGE

L'implant nucléaire

Page 21

AGENDA

Théâtre
Carnet Rose

Page 23

ERRATUM

L'Équipe du BI présente ses excuses pour les oublis suivants :

- à Anne-Claire AGENEAU et Laure TOURNEUR qui ont participé à la rédaction de l'article «Trophés APAJH» (BI n° 19 - juin 2005);
- à Martin DUTRAIT qui a collaboré avec François AUTHIER à l'Enquête «Spécial CVS» (BI n° 18 - mars 2005);
- à Laure TOURNEUR qui a participé à la rédaction de l'Interview de Jérémie BOROY et Noémi GOURHAND (BI n° 19 - juin 2005).

afideo
News

Directrice de Publication :
Ariane BAZUREAU

Équipe BI :
Noémi GOURHAND
Olivier PONS
Julie CAVALIÉ
Ariane BAZUREAU

Maquettiste :
Julie CAVALIÉ

Illustrations :
Jérémy CORBE

Ont participé à ce numéro:
Emmanuelle ABOAF • Anne-
Claire AGENEAU • Brigitte
AUBONNET • Marion AUTHIER

• Ariane BAZUREAU • Jérémy
CORBE • Virginie DELALANDE
• Marielle DELAUNEY • Martin
DUTRAIT • Noémi GOURHAND
• Sandrine FAUDEMAY •
Clémentine HURIEZ • Anna
MALA • Camila MARIN •
Aurélien MAUNOURY • Laëtitia
MAUNOURY • Olivier PONS
• Magali RENDU • Laure
TOURNEUR • l'Antenne Aides
Techniques.

Les adresses mail de l'AFIDEO :
Conseil d'Administration :
ca@afideo.org
Commission Ville et Surdit  :
cvs@afideo.org

Bureau : bureau@afideo.org

Commission Informatique :
ci@afideo.org

Commission Entreprises :
entreprises@afideo.org

Commission Subventions :
subventions@afideo.org

Commission Fêtes :
fetes@afideo.org

Commission Sous-Titrage :
cst@afideo.org

Commission R gions :
regions@afideo.org

Commission Communication :
com@afideo.org

Bulletin d'Information:
bi@afideo.org

Site : www.afideo.org

Chers afidéoniennes, afidéoniens,

Voici plus d'un mois que la trêve estivale est close, obligeant l'AFIDEO à reprendre ses activités avec la tête bourrée d'idées, mais en pleine forme. A commencer par le pique-nique de Lyon qui s'est soldé par un succès pour la première manifestation en dehors de Paris, par une avancée considérable du partenariat avec la SNCF à travers une participation à la journée de sensibilisation du personnel dans les gares, aux réunions sur l'accessibilité, ce que vous constaterez par vous-même dans ce BI.

Par ailleurs, nous saluons le nouveau bébé de l'AFIDEO : l'Antenne Aides Techniques qui n'a pas chômé dans ses objectifs d'information sur les technologies dont vous verrez un premier aperçu sur l'implant cochléaire.

Avant de vous souhaiter une bonne lecture, l'équipe du BI tient à vous dire qu'il se sent un peu orphelin depuis le départ d'Eléonore Mory la rédactrice en chef qui, après plus de trois années de bons et loyaux services, doit se consacrer à ses chères études qui lui prennent de plus en plus de temps. Nous souhaitons donc une bonne route à Eléonore, et à vous tous, un bon moment avec ce BI !



L'équipe du BI,
Olivier, Julie, Ariane et Noémi.

Dossier Spécial: L'implant cochléaire

L'implant cochléaire a été inventé par **Charles Eyriés**, otologiste (étude de l'oreille et de ses maladies) et anatomiste parisien, et **Robert Djourno**, professeur de physique médicale à la Faculté de médecine de Paris en 1957 à Paris.



Charles Eyriés



Robert Djourno

Article rédigé par:
Emmanuelle ABOAF
Aurèle MAUNOURY
de l'AAT (Antenne
Aides Techniques)

La première implantation a eu lieu sur un homme de 50 ans, de surdité totale, afin d'améliorer sa lecture labiale.

En 1970, en France, le **professeur Chouard** développe le premier implant multi-électrodes portable.

En 1980, la miniaturisation des systèmes et la numérisation conduisent à une phase d'accroissement rapide du nombre d'adultes sourds traités.

Ce n'est qu'à partir de 1993 que l'accord de la FDA (Food and Drug Administration) autorisa l'implant cochléaire chez l'enfant. Depuis, il y a une forte augmentation des demandes concernant les jeunes enfants devenus sourds.

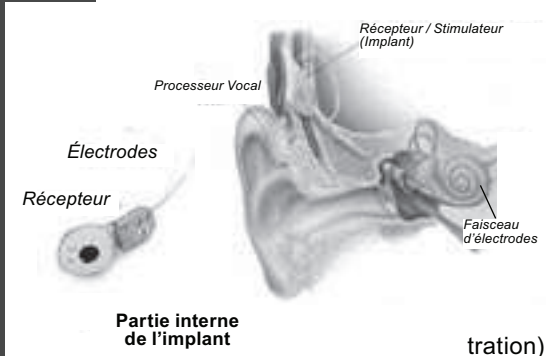
Qu'est ce que l'implant ?

L'implant cochléaire est une prothèse auditive destinée particulièrement aux sourds profonds ou totaux qui pourraient en tirer davantage de bénéfice qu'un appareillage auditif convention-

nel, même surpuissant. Il transforme les ondes sonores en signaux électriques qui stimulent directement le nerf auditif.

Il est composé de trois parties:

- **D'un contour d'oreille** muni d'un microphone et d'une antenne émettrice et porteuse d'un aimant.
- **D'un boîtier** comprenant un processeur vocal qui sera chargé de traiter les informations sonores transmises par le microphone.
- **D'un récepteur interne** qui est placé sous la peau derrière le pavillon de l'oreille. Il est composé d'une antenne réceptrice et d'un porte-électrodes (24 électrodes). Ce dernier est placé dans l'oreille interne au niveau de la cochlée. Le récepteur interne, une pièce arrondie de 2 cm de diamètre, est fixe et est maintenu par aimantation. Cette partie se prolonge par un porte-électrodes (une sorte de fil presque aussi fin qu'un cheveu que le chirurgien va enrouler dans la cochlée).



Quels sont les marques et les fabricants d'implants cochléaire ?

- **Nucleus, Cochlear**, Australie
- **Clarion, Advanced Bionics**, USA
- **Digisonic, MXM**, France
- **Combi 40, ME DEL**, Autriche

Quels sont les différents intervenants ?

Le médecin ORL: il lace, lors d'un geste chirurgical sous anesthésie, le fil de la contre-antenne dans la mastoïde (éminence placée à la partie postérieure et inférieure de l'os temporal, en arrière de l'oreille) et introduit le porte-électrodes dans la cochlée.

L'orthophoniste: il travaille en relation étroite avec l'audioprothésiste dans le but de redonner au patient une compréhension et une élocution améliorées.

L'audioprothésiste: il s'occupe de l'adaptation et des réglages de l'implant cochléaire, ainsi que du suivi du patient.

Il effectue des tests d'orientation prothétique, puis se base sur les réglages d'un éventuel appareil auditif, si le patient en portait auparavant, afin de régler l'implant le plus précisément possible.

Une entière collaboration entre le patient, l'audioprothésiste et l'orthophoniste est nécessaire pour obtenir des résultats.

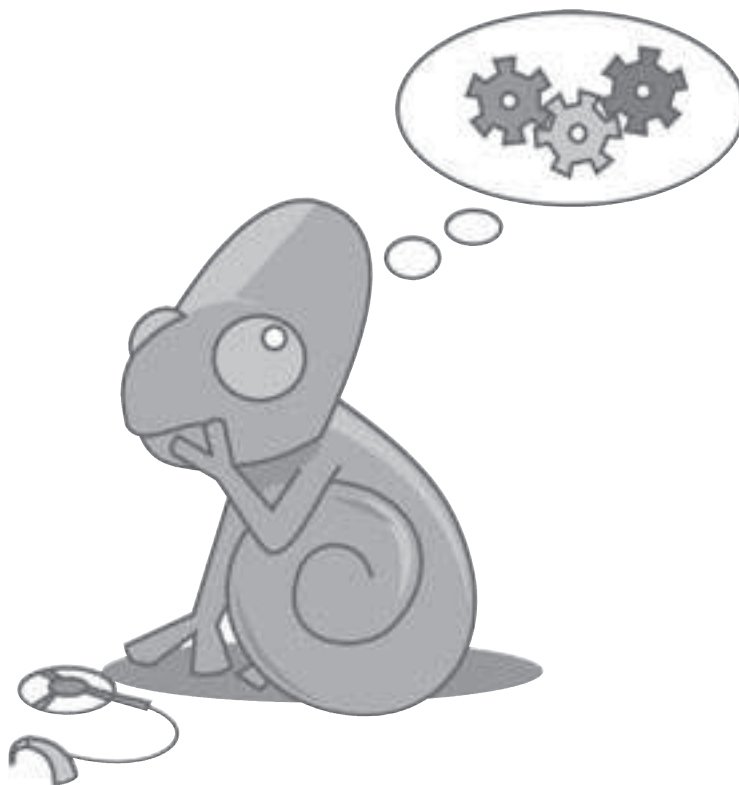
L'adaptation d'un implant cochléaire est en effet bien plus longue et délicate que celle d'une aide auditive classique, mais l'amélioration de l'intelligibilité sans lecture labiale est notable dans 60% des cas.

Les réglages de l'implant cochléaire :

Les réglages :

Pendant l'intervention chirurgicale, lorsque le chirurgien a fini de poser la partie implantable, des tests électrophysiologiques sont réalisés.

Ces tests vont nous permettre



d'appréhender:

- Le bon fonctionnement du récepteur implanté et de son faisceau d'électrodes;
- L'évaluation de la capacité du nerf auditif à recevoir une stimulation et de la transmettre aux voies auditives supérieures.

Ils utilisent 4 types d'exams:

- **NRT** (Réponse Nerveuse par Télémétrie)
- **IMPEDANCE** (contact des électrodes dans l'environnement cochléaire)
- **PEEP** (Potentiels Evoqués Electriques Provoqués).
- **SRT** (mesure du Seuil du Réflexe Stapédien électrique)

Premier réglage

Le premier réglage est effectué dans une période comprise entre 1 et 4 semaines post-opératoire, selon les équipes.

Lors de cette session, il est remis au patient son processeur vocal (partie externe), et à ce moment-là, le réglage proprement dit commence.

Le processeur vocal est connecté à un ordinateur et par un logiciel spécifique, les électrodes sont réglées une à une afin de déterminer la **dynamique*** de chacune.

Lors de ce réglage, le seuil de con-

fort sera ajusté à la baisse - surtout chez l'enfant - pour une habitude progressive de l'implant cochléaire.

Des fréquences spécifiques sont allouées à chaque électrode suivant le schéma réel de la localisation physiologique d'une cochlée normale. Des tests spécialisés renseignent sur l'efficacité du réglage afin de savoir si celui-ci distille bien les bonnes informations pour la compréhension de la parole.

Les réglages suivants

La dynamique sera optimisée et des ajustements sur les électrodes affinés.

Les tests orthophoniques renseignent sur l'évolution de la perception et de la production des patients et sur la qualité du message reçu.

Plusieurs réglages seront nécessaires au cours de la première année, puis s'espaceront au fil du temps.

***Dynamique :** zone de fonctionnement du nerf auditif, d'une part délimitée par le niveau de stimulation électrique minimum permettant de provoquer une sensation auditive ou seuil de détection et par le seuil de confort d'autre part.

L'implant Cochléaire (IC)

Témoignages

Clémentine HURIEZ

“ Sourde depuis l'âge d'un an, suite à une méningite bactérienne, je n'ai pratiquement jamais entendu depuis. Bien que j'aie été appareillée quelques mois après, dès la découverte de ma surdité, les appareils auditifs n'étaient guère efficaces chez moi et je ne ressentais que des vibrations pour les bruits les plus forts. J'ai fini par les abandonner vers l'âge de huit ou neuf ans. Cette surdité quasi-totale ne m'a pas empêchée de réapprendre à parler chez l'orthophoniste et d'acquérir un bon niveau de français, surtout grâce au LPC et aux livres.

Lorsque j'eus douze ans, mes parents ont commencé à penser à l'implant cochléaire. J'avais, à cette époque, une vision assez floue de l'ouïe et je ne me rappelais plus du tout de « quand j'entendais », puisque je n'étais encore qu'un bébé quand je suis devenue sourde. Je venais d'entrer au collège, et grâce au LPC, je vivais très bien ma scolarité en intégration. Quand on m'a parlé de l'implant cochléaire, j'ai été plutôt intriguée, et je me demandais ce que ça ferait d'entendre avec. Malheureusement mes souvenirs de l'époque sont assez flous, si ce n'est que j'ai vu un reportage avec une femme qui devenait sourde et qui se faisait implanter. Le contraste avant l'opération, où elle était triste parce qu'elle n'entendait et ne comprenait plus son mari ni ses enfants, et après, où elle retrouvait l'ouïe et était de nouveau heureuse était saisissant. On m'aurait présenté un produit miracle que cela aurait eu le même effet sur moi.

J'étais encore à une époque où je n'étais pas vraiment consciente de ma surdité, de mes problèmes de relations avec les entendants. Je fréquentais assez peu les sourds à cette époque, ayant surtout des amis entendants, avec qui je n'avais pas de difficultés à communiquer. Je vivais de manière plutôt insouciant à cette

époque. Mais de plus en plus, on me faisait ressentir cette surdité, de plus en plus, on voulait me faire comprendre que ça serait bien mieux pour moi « d'entendre ».

J'ai donc assisté avec mon père à une conférence sur l'IC, à Lyon. Après la fin de la conférence, il y a eu une manifestation de sourds anti-IC, très virulente. Ce dont je me rappelle surtout, c'est qu'ils brûlaient un mannequin devant les portes. Cette violence de leur part m'a choquée, car je ne comprenais pas ce que l'IC avait de si terrible pour eux. Un peu plus tard, apprenant que j'allais me faire implanter, deux amies sourdes du collège sont venues me voir et m'ont dit de ne pas me faire opérer, sinon j'allais mourir. Cela ne m'a pas empêchée d'accepter l'IC. Avec du recul, je pense que j'ai accepté, surtout pour faire plaisir à mes parents par rapport à leur espoir de me voir réentendre un jour. Entre la pression des parents et des autres entendants, qui voulaient que je réentende et celle des sourds qui considéraient l'IC comme quelque chose de néfaste, j'ai penché pour le monde dont je me sentais le plus proche à l'époque.

Je me rappelle assez bien de l'opération, car cela a été la première fois que je « passais sur le billard », et le réveil fut assez difficile avec les effets de l'anesthésie. J'ai été opérée au CHU de Grenoble et en gros, j'ai eu le même traitement qu'un adulte, alors que je n'avais que douze ans à l'époque. Beaucoup de souvenirs désagréables m'en sont restés, le Pr C. qui montrait mes cicatrices à ses étudiants (j'en ai surtout gardé l'impression d'être traitée comme une bête de foire, sans personne pour m'expliquer ce qui se passait et pourquoi). D'autre part, je devais subir les inconvénients

liés à l'opération, comme d'avoir tout le côté de la tête rasé, une insensibilité du côté où j'avais été opérée, les démangeaisons liées aux fils, puis à la cicatrice. Et la remarque du chirurgien à mon père, disant, fier de lui « j'ai réussi à lui mettre 16 électrodes, c'est plus que j'espérais » ou « vous verrez, d'ici un an, elle pourra exploiter parfaitement son implant ». Plein de petites choses désagréables et vexantes qui n'étaient rien, mais qui, réunies et avec un certain recul, devenaient difficiles à supporter.

« Vous verrez, d'ici un an, elle pourra exploiter parfaitement son implant »

Un mois après l'opération, on m'a « branchée » et réglé mes électrodes. Mes premières sensations auditives n'étaient guère plus que des vibrations « améliorées ». Je n'ai pas senti l'exaltation qu'ont eu d'autres implantés, mais plutôt de la perplexité. Alors, c'était ça « entendre » ? Il ne fallait pas oublier que j'avais été sourde trop longtemps et trop profondément pour savoir ce que c'était qu'entendre, et qu'il fallait partir entièrement de zéro. Les rééducations se faisaient au CHU de Grenoble et chez mon orthophoniste habituelle. Il y avait également un suivi psychologue, mais comme je ne m'entendais pas bien avec la psychologue, on peut dire que les séances chez elle m'étaient plus imposées qu'autre chose.

La rééducation se passait plutôt bien. Je faisais de gros progrès avec l'implant, j'arrivais de mieux en mieux à distinguer des sons, des prénoms, à apprécier des musiques. Mon meilleur souvenir est d'ailleurs d'avoir entendu la voix de Bagheera dans le Livre de la Jungle sur K7 audio. Cependant, au bout d'un moment, les séances de rééducation sont vite devenues

pesantes car ayant lieu deux à trois fois par semaine, et me faisant rater les cours au collège, sans oublier les allers et retours incessants entre le collège et le CHU. D'autre part, s'il y avait des bruits que j'appréciais, il y en avait beaucoup d'autres qui m'étaient très désagréables. La voix d'un de mes profs, qui m'obligeait d'ailleurs à garder l'implant allumé pendant ses cours, faisait partie des pires. Plus que la rééducation, laisser l'implant allumé en permanence me fatiguait énormément et je l'éteignais quand je pouvais. Environ trois mois après avoir été branchée, les sensations auditives de l'implant ont commencé à me faire souffrir. Là où elles n'étaient que des vibrations modulées, rarement désagréables, elles devenaient de plus en plus perçantes, puis douloureuses. A certains moments, j'avais même l'impression qu'on m'électrocutait tout le côté implanté de la tête. La personne chargée de régler les électrodes fut obligée d'éteindre les électrodes qui ne marchaient plus, puis celles qui étaient douloureuses.

Au fur et à mesure, les seules électrodes en état de marche qui restaient me faisaient trop souffrir pour que je puisse supporter de laisser l'implant allumé.

Au final, le personnel du CHU qui me suivait, visiblement lassé de mes plaintes à propos de mon implant (il faut dire aussi que la motivation n'était plus là et que je rechignais de plus en plus à suivre la rééducation), m'a posé un ultimatum : ou je continuais avec l'implant, en supportant la douleur, comme l'avait fait, disaient-ils, une jeune femme avant moi, ou j'arrêtais tout.

J'ai choisi de tout arrêter. J'ai laissé tomber la partie externe de l'implant et toutes mes électrodes ont été désactivées. La déception a été claire dans mon entourage, mais j'étais trop heureuse d'être enfin débarrassée de l'implant pour m'en soucier. Ma surdité totale m'apparaissait comme quelque chose de bien plus confortable, de bien plus reposant. J'avais l'impression de retourner dans mon élément naturel comme un poisson qui retourne dans l'eau.

Bien sûr, le rêve d'être un jour « entendante » ressurgit parfois, surtout dans les moments de doute. Mais je ne vou-

drais pas d'une ouïe balbutiante, de quelque chose que je ne pourrais pas exploiter immédiatement dès la première seconde où j'entendrais. L'implant ne m'a pas permis de savoir ce qu'était entendre, de reconnaître immédiatement les sons d'où qu'ils viennent. Pour moi, ce n'était que des vibrations électroniques, et il me fallait beaucoup d'efforts pour les décrypter ou seulement en retenir toutes les nuances. Si je devais (re)devenir « entendante » un jour, ce serait à la seule condition d'entendre comme entend un entendant, et non pas comme un sourd qui commence à peine à entendre. Comme je sais que ce n'est pas possible, c'est clair: je resterai sourde toute ma vie. D'après moi, il vaut mieux ça que de devoir subir une audition défaillante.

Encore maintenant, j'ignore pourquoi mon implant est tombé en panne et le personnel qui m'a suivie n'a donné aucune explication là-dessus. D'après mon père, ce serait peut-être lié à la cicatrisation de ma cochlée.

De tout cela, j'en retire forcément un constat un peu amer, et surtout le sentiment d'avoir été manipulée, trompée...

Comme je garde la partie interne de mon implant, j'ai la possibilité de refaire des essais quand je veux. J'en ai fait un, quelques années après, et la douleur était toujours là. Il n'y avait même plus de vibrations, juste un éclair de douleur qui me crispait tout le côté implanté de la tête. Je n'ai pas réessayé depuis, car j'ai le sentiment que c'est bel et bien fini, et qu'un jour, je me ferai retirer ce qui reste de l'implant. Il m'en reste d'ailleurs parfois des séquelles.

Pendant plusieurs années, j'ai souffert d'acouphènes assez douloureux du côté de mon implant alors que je n'en avais jamais eu auparavant, et plus récemment, j'ai eu parfois des sortes de crampes là aussi, très douloureuses et surtout désagréables, mais trop rares pour valoir la peine d'être signalées.

De tout cela, j'en retire forcément un constat un peu amer, et surtout le sentiment d'avoir été manipulée, trompée sur l'efficacité réelle de l'IC dans mon

cas, d'avoir été traitée comme une adulte alors que je n'avais que 12 ans et pas assez de maturité psychologique pour appréhender l'implant de la meilleure manière qui soit. D'autre part, je regrette qu'on ne voie que des témoignages de réussites de l'implant, alors qu'il semblerait qu'il y ait plus de 30% d'échecs! Je pourrais comparer l'implant à la gastroplastie: tout le monde n'en dit que du bien et ne montre que les succès, mais il n'y a jamais personne pour dénoncer les nombreux échecs et parfois même de graves complications, le plus souvent liées à un mauvais suivi ou une mauvaise information.

Certains témoignages, surtout de parents, me mettent même mal à l'aise tellement ils sont enthousiastes, comme si le petit sourd dont ils avaient honte était devenu le parfait petit entendant dont ils rêvaient.

D'autre part, je pourrais reprocher au personnel le manque criant d'informations. Peut-être étais-je trop jeune pour qu'on prenne la peine de tout m'expli-

quer, mais visiblement, je n'étais pas trop jeune pour être opérée comme un adulte. Même maintenant, j'ignore réellement quel genre d'implant j'ai, à part qu'il est de marque Nucleus (ou Nuclear, allez savoir). Des implantés de mon âge, quelques années après, m'ont dit que je n'avais qu'à me faire réopérer, mais je rappelle que cette option ne m'a jamais été proposée, et que de toute manière, je n'avais pas envie de repasser sur le billard pour subir un deuxième échec. Ma surdité n'est peut-être pas facile à vivre tous les jours, surtout à cause du comportement des autres, mais je peux dire que je ne comprendrai jamais comment les sourds qui entendent un peu peuvent s'accrocher désespérément à leurs restes auditifs tout comme ils ne comprendront jamais comment je peux vivre en n'entendant absolument rien. Tout est question de point de vue, après tout.»

Magali Rendu

« Bien le bonjour ! Je me prénomme Magali, dotée de bientôt 26 automnes au compteur. Implantée à l'âge de 18 ans (donc presque 8 ans de mariage avec mon processeur) je vous raconte un peu mon parcours antérieur à mes premières impressions au moment d'être branchée à cet ensemble sophistiqué de stimulation de la cochlée et ce qui a suivi cet instant ultime.

Comme tout enfant désiré, j'ai été un bébé choyé et comme tout enfant né sourd profond, ma surdité a été détectée vers l'âge de 1 an. A 4 ans, le LPC entre dans la famille.

La maternelle et le primaire sont vécus en milieu normal en compagnie d'indéficients camarades. Le secondaire s'est déroulé dans un collège-lycée pris en charge par Codali (un centre d'intégration pour enfants déficients auditifs), où des codeuses travaillent à côté des professeurs. En résumé à l'âge de 12 ans le LPC a pris possession de mon école ; me permettant non seulement de récupérer mon retard mais d'obtenir mon bac S sans excès de soucis ni redoublement pédagogique.

Au sujet du bac, parlons-en, c'est à quelques mois dudit examen que j'ai franchi la porte de l'Hôpital (un pluvieux ? vendredi 13 février 1998). Mais avant de conter fleurette aux infirmiers masqués du bloc opératoire, faisons état des motivations...

Quand cette espèce de « super-prothèse » commençait à être à la mode chez les enfants privés de l'ouïe, ma première réaction logique a été... d'arguer que je n'en avais pas besoin.

Bavarde comme une pie et à l'aise dans mes baskets; mes petits restes auditifs, par amplificateurs interposés (autrement dit les indéfectibles prothèses), me procuraient déjà bien des plaisirs sonores. Rien ne justifiait donc que je donne l'aval à cet engouement.

Mais ma suffisance n'aura duré qu'un temps, en séance d'orthophonie j'ai eu l'impression de véritablement me heurter à un mur de sons incompréhensibles sans pouvoir en retirer assez d'estimations pertinentes autres que

l'appartenance de la voix (homme ou femme ?) etc. Un brouillard... en partie très légèrement dissipé lors de la visite chez l'audioprothésiste et de son casque. Dans le coffre-fort qui sert de salle de test, je commets bien moins d'erreurs et demande à ce que les appareils numériques (en vogue aussi à ce moment) puissent reproduire la même qualité sonore avec un peu de réglages ?

« Mais mademoiselle, on ne peut pas demander cela à des prothèses mais sans doute à l'implant ». Cette réponse à mon souhait formulé de repérage plus clair des sons a fait tilt !

Et ce d'autant que je sentais mes progrès arrivés à un point où il n'était plus question d'avancer qu'à tous petits pas, d'où l'idée de passer à la vitesse supérieure sans pour autant m'illusion-

On n'a pas encore découvert le moyen d'atteindre la vitesse de la lumière qui dépasserait le mur du son... mais simplement de se contenter d'un mieux quand il est appréciable...

ner excessivement. Autrement dit on n'a pas encore découvert le moyen d'atteindre la vitesse de la lumière qui dépasserait le mur du son... mais simplement de se contenter d'un mieux quand il est appréciable.

Tout s'accélère depuis ma décision de me faire poser l'implant: la suite d'exams, le choix de la marque, de centre, la piqûre, le réveil avec un turban sur la tête, le retrait des fils et le jour où l'on se « branche »...

Instant solennel, encadrée par les parents et en face du chirurgien, le premier son entendu sera... la toux aboyante de mon étourdi de père à 3 cm de mon antenne !

D'accord ça a été un environnement sonore au début très étrange, pas naturel, puis mon cerveau lui a donné petite à petit une teinte, une tonalité familière puis enfin naturelle. Mais même avant cela, grâce au décodage plus précis de fréquences hertziennes en des impul-

sions électriques répartis aux différents endroits de la cochlée, j'ai eu le sentiment d'une levée d'un coin de voile sur le son. Je devenais capable de prouesses inédites comme comprendre (ou plutôt reconnaître) des phrases entières les yeux fermés, grâce à une plus grande limpidité du son. Des histoires simples racontées 3 fois sont reconstruites et données à peu près comme telles.

Malheureusement je suis très dépendante du bruit ambiant qui dénature le message et de la qualité de la source sonore (voix posée mieux comprise qu'une voix fluette).

Le deuxième effet marquant et immédiat, qu'on retrouve chez la plus grande partie des personnes implantées sera : l'amélioration positive de la tonalité de la voix... L'entourage est agréablement surpris par ma voix d'après l'implantation et le témoigne.

Mon autre point positif, au demeurant personnel, est du domaine de l'esthétique, la sensation de légèreté sans contour indiscret visible sur mes pavillons d'oreilles.

Vis-à-vis de la musique, je suis demeurée perplexe. Auparavant, j'aimais tout et n'importe quoi, maintenant je discrimine entre celles que j'aime bien et d'autres beaucoup moins...

Le témoignage tire à sa fin, on va conclure...

Entre temps j'ai obtenu mon diplôme de kinésithérapeute et travaille comme telle dans un hôpital parisien.

Dès les premiers mois mes patients m'ont témoigné leur confiance, l'équipe pluridisciplinaire compte sur moi comme sur un autre, les stagiaires viennent me « consulter », ma chef me donne des responsabilités.

Souvenirs du Pique-nique de l'AFIDEO

Articles rédigés par:
Laëtitia et Aurélie MAUNOURY
Photos: A. Maunoury
et A.C Ageneau



Parc de Sceaux

Pique-Nique du 10 septembre à Lyon.

Le week-end à Lyon s'est très bien déroulé: l'ambiance était très agréable malgré le temps gris.

Cela m'a fait drôle que nous, les parisiens, formions une minorité au pique-nique, et on peut dire que cela a été un succès puisque nous étions une cinquantaine à répondre présent à la première manifestation de l'AFIDEO en province.

J'ajoute que la soirée au restaurant Flam's s'est bien passée aussi, nous étions environ une quarantaine dans la même salle et l'organisation a été parfaitement réussie.

Chapeau à Anne-Claire Ageneau et François Authier, les GO du pique-nique de Lyon.

Aurélien Manoury

Le 25 juin 2005, une grande date pour les Afidéoniens: ce jour là se tenait le 4^{ème} Pique-Nique de l'AFIDEO.

La veille de l'événement, un vent de panique soufflait au sein du Conseil d'Administration: les prévisions météorologiques n'étaient pas optimistes. Une pluie... de mails et de SMS s'ensuivit. Et la décision finale fut de maintenir l'événement malgré tout. L'AFIDEO n'allait pas reculer devant les caprices du temps!

Le rendez-vous fut fixé à partir de 12h00, à l'endroit « habituel ». Les premiers arrivés commencèrent à faire connaissance et à sympathiser. Puis arrivèrent Thomas THIERY et Anne Claire AGENEAU avec des cartons plein les bras: les fameux tee-shirts de l'AFIDEO annoncés dans le BI (ils sont d'ailleurs toujours en vente).

Petit à petit les gens arrivèrent: bonne humeur et émotion étaient au rendez-vous.

Les Afidéoniens présents eurent droit à une tournée de boissons offertes par Thomas THIERY, Jérôme BROSSARD et Bertrand DELCROIX (quels gentlemen! Pourquoi pas mousquetaires?).

Ensuite vint le discours tant attendu de notre chère présidente Ariane BAZUREAU (cela devient décidément une tradition). Elle remercia tous les participants, toujours plus nombreux, de leur présence. Puis elle fit la présentation des membres du Conseil d'Administration, dont les nouveaux membres Stéphane DAMY, Laure TOURNEUR et

François AUTHIER. Mais Ariane, dans un élan d'émotion quelque peu teintée « couleur rosé », commit des erreurs de prénoms, ce qui provoqua les rires de l'assemblée.

Une bonne nouvelle: la Commission Ville et Surdité supervisée par un dynamique François AUTHIER, a réussi à décrocher une subvention grâce à la Commission Subventions. Cet argent permettra de financer en grande partie le colloque de la Surdité au mois de Mars 2006.

Enfin, Jérémie CORBE a été chaleureusement remercié pour sa contribution à la conception de notre super mascotte, AMEDEO le caméléon. Ce choix a été effectué du fait des qualités d'adaptation que cet animal partage avec le sourd oraliste, qui lui aussi doit s'adapter face à diverses situations en société.

Le prochain rendez-vous Afidéonien fut fixé au week-end du 10 Septembre 2005 à Lyon. D'autre part, la Commission Fêtes a trouvé une salle pour les 5 ans de l'association prévus le 3 décembre 2005 (un rendez-vous à ne pas manquer!).

Au final, les gens sont partis avec le sourire et se sont donné rendez-vous l'année prochaine, au prochain pique-nique au Parc de Sceaux, et aussi à la soirée des 5 ans entre-temps!

Laëtitia Maunoury

Lyon



Le comit  consultatif des voyageurs handicap s et   besoins sp cifiques de la SNCF

Pour la deuxi me r union du comit  consultatif des voyageurs handicap s et   besoins sp cifiques, diff rentes associations repr sentant les handicap s  taient pr sentes dont l'AFIDEO.

Article r dig  par:
Martin DUTRAIT
de la CVS

Avant d'aller plus loin, il est n cessaire de pr ciser rapidement ce qu'est « le comit  consultatif des voyageurs handicap s et   besoins sp cifiques ».

Pour r sumer, la SNCF s'est engag e, pour la premi re fois, dans une r elle politique sur l'am lioration de l'accessibilit  des gares et des trains, ceci se faisant en concertation avec les associations de divers handicaps. Il s'agit donc d'un partenariat qui se manifeste sous la forme de r unions mensuelles afin d'analyser pr cis ment les besoins sp cifiques des voyageurs handicap s et  changer des informations entre les associations et la SNCF. La participation est tr s importante et strat gique puisque ces r unions permettront d'am liorer les conditions de vie des personnes handicap es.

Ainsi, la premi re r union du comit  consultatif des voyageurs handicap s et   besoins sp cifiques s'est d roul e le 17 juin 2005,   laquelle ont particip  Olivier Pons et Virginie Delalande (membres du CA). Elle portait sur la proposition et l'explication du protocole d'accord pour la cr ation et le fonctionnement de ce comit .

Pour cette deuxi me r union, tout ce beau monde  tait r uni autour de la conception du futur TGV qui doit pouvoir  tre accessible   n'importe quel voyageur, en terme de handicap conform ment   l'application de la nouvelle loi du 11 f vrier 2005.

Ce TGV doit aussi  tre coh rent au

niveau europ en car les normes techniques sont diff rentes selon les pays. Il faut savoir que le TGV a une dur e de vie de 40   50 ans - ce qui n'est pas n gligeable - donc autant tout pr voir d s la conception d'une nouvelle g n ration de rames. Il est plus difficile de tout modifier ensuite.

Par exemple, la SNCF travaille sur un autre projet « TGV Est » et elle a pr vu des am liorations pour les gares (r nov es et nouvelles)* mais rien sur le TGV...

Le projet a d but  il y a cinq ans de cela et la SNCF n'a pens    contacter l'AFIDEO que maintenant...

Mieux vaut tard que jamais!

Il  tait demand    chaque association de lister les besoins n cessaires et les modifications que cela entra nerait par rapport au TGV actuel.

La majorit  des revendications portait sur le handicap moteur. Seuls l'AFIDEO et l'UNISDA ont insist  sur l'information visuelle sous toutes ses formes qui pourraient se pr senter ainsi :

→ **un voyant lumineux** au dessus de chaque porte qui s'allumerait en m me temps que la sonnerie accompagnant la fermeture avant le d part.

→ **un ou plusieurs bandeaux d filants** dans chaque rame et pouvant  tre lu dans les deux sens. Ils serviraient   fournir, par exemple, le nom de la prochaine gare, dans combien de temps, le temps d'arr t, les retards, etc. Le chauffeur doit facilement pouvoir modifier le message en



fonction des circonstances.

→ **un panneau   c t  de la porte** qui affiche le num ro de la rame, celui du train et la destination du TGV. (Cela existe d j  d'ailleurs).

L'association des personnes de petite taille a  mis une id e int ressante, qui pourrait servir aux personnes sourdes et malentendantes: des si ges pivotant de 180  et qui faciliteraient les conversations   plusieurs. Cependant, il faut voir si c'est faisable par rapport au volume d'espace et au niveau technique. Il est envisag ,  galement, de pouvoir r server les places « face   face » via Internet.

La r union s'est d roul e durant environ trois heures, mais il  tait impossible de tout aborder en d tail, faute de temps. D'autres r unions suivront une fois par mois sur un th me pr cis de mani re   ce qu'en juin 2006, tout soit fait !

En conclusion, ce fut tr s int ressant d'apprendre des choses sur la conception des rames constituant un TGV, et tr s motivant d'assister   un  change intensif d'informations et d'analyses sur l'accessibilit  du TGV entre la SNCF et les associations.

**Voir dossier sur la SNCF dans le BI n 19 – Juin 2005*

Ecoute ! Ecoute ! une enseigne d'un nouveau genre d di e   la jouissance de l'ouie.

Ce magasin, ouvert depuis le d but de l' t , concerne directement les malentendants et les sourds du fait qu'un bon nombre de produits sp cifiques leur sont d di s. Les fondateurs de ce magasin pilote (un ing nieur malentendant, un audioproth siste et un professionnel de l'audition) ont souhait  d mocratiser les aides auditives en les sortant du cadre m dical (ORL et audioproth sites), et de proposer une plus large palette de produits que ceux propos s par les audioproth stes et souvent non accessibles : oreillettes, lecteur audio, t l phones portables, assistant personnel,  couteurs sp cialis s etc... Cela donne naissance   un nouveau concept : Les Technologies Nomades Auditives.

De plus ce magasin offre de nombreux services - gratuits pour certains - comme la borne d'auto valuation qui permet de conna tre son profil auditif, des studios acoustiques avec des audioproth stes, un simulateur ambiophonique qui nous transporte dans un monde de bruits...

Pour l'instant ce magasin pilote se trouve   Paris, et vise une centaine de points de vente partout en France dans un d lai de 5 ans, avec ses propres magasins et des partenaires.

Ecoute ! Ecoute !

**168 rue du Faubourg Saint Honor 
Paris 8 me**

Ouvert tous les jours sauf dimanche de 10h   19h

MaLigne VISIO de France Télécom: publicité mensongère ou non ?

Quelle joie de voir cette nouveauté technologique tant attendue par les sourds : image nette, en couleur, bref, un outil utile pour communiquer avec la famille...! Cependant, vous pourrez remarquer au travers des divers témoignages que le résultat est hétérogène selon les testeurs... Les premiers déçus ont testé le visiophone en agence alors que les derniers enchantés l'ont découvert lors d'une démonstration organisée par France Telecom. Y a-t-il eu amélioration ? Les agences ne sont-elles pas équipées correctement ? Affaire à suivre...



Article rédigé par:
Anne Claire AGENEAU
Laure TOURNEUR

“ Un jour, avec ma mère, on a voulu tester le visiophone, on s'est donc présentées dans une première agence France Telecom, qui nous présente un visiophone mais ne peut l'utiliser, car les branchements nécessaires n'ont pas été effectués. On nous envoie donc, après plusieurs coups de fil, dans une agence du 17^e, qui paraît-il, a effectué lesdits branchements, permettant de communiquer avec une autre agence, via ADSL. Le type sur lequel nous sommes tombées, très sympa, a appelé à son tour au moins une dizaine d'agences différentes pour enfin en trouver une qui ait au moins correctement fait ses branchements...(dont l'agence Jeanne d'Arc, du 13^e, censée être spécialisée dans le matériel pour sourds. Eh bien cette agence n'avait même pas le visiophone ! Ma mère a vu rouge !).

Ce qui est tout de même un comble après trois mois de battage médiatique et la mise sur le marché depuis deux mois !

Bref, je vois enfin quelque chose dans l'écran... Déception, c'est l'effet miroir quand on se regarde ! Puis mon interlocuteur apparaît dans une minuscule fenêtre de quelques centimètres carrés, en noir et blanc, avec une tronche complètement tordue, et des gestes saccadés. Cela n'a absolument rien à voir avec les superbes écrans, et les images dignes du grand écran qu'on nous a vantées à la télé, durant des jours et des jours, à nous rendre dingues. Le type s'assoit donc, et se met à parler. Moi, qui ai pourtant une assez bonne lecture labiale, je ne comprends strictement rien. Je lui demande un contexte, mais malgré cela, je capte au mieux deux ou trois mots en deux minutes de conversation. Je demande à parler avec quelqu'un d'autre, pareil, le même scénario se reproduit...

Vraiment, j'ai eu une immense impression d'arnaque, sachant que France Telecom a démarché énormément de sourds - dont ceux de l'AFIDEO, qui ont accepté de servir de cobayes - avec le message suivant «le visiophone sera pour vous patati patata»... et en présentant des pubs à la télé avec des visiophones high tech, écrans couleur, résolution d'image en temps réel, ben non, ce n'est que du baratin ! C'est nul ! ”

“ J'ai participé à une démonstration de visiophonie, organisée par France Telecom à destination des sourds et malentendants à côté du palais des congrès.

J'en suis ressortie ébahie et épatée par la visiophonie qui est tout ce que j'attendais: bonne image de la personne en couleur, possibilité de lire sur les lèvres avec ou sans le son ! Bref, le top ! Cependant, il y a des contraintes d'installation (avoir une deuxième ligne téléphonique avec l'ADSL...).

Ce système peut s'utiliser également avec Wanadoo visio (messagerie instantanée avec webcam) et les portables équipés de la «visiophonie».

Anne-Claire AGENEAU

“ Je suis allée à une conférence sur la visiophonie à France Telecom, je l'ai essayé avec tous les moyens de communication (oral, LSF et LPC) et je dois dire que c'est plutôt pas mal.

L'image n'est pas très fluide mais est d'une qualité largement suffisante pour comprendre l'interlocuteur. Je parle de visio-phonie à visio-phonie, il y a une grande image en couleur où on voit l'interlocuteur et un médaillon où on voit notre image.

Ils ont aussi montré les portables en 3G, là par contre, il y a encore des progrès à faire, ce n'est pas au point et il faut communiquer doucement pour comprendre quelque chose. J'ai quand même remarqué qu'on pouvait mieux comprendre si le fond est sombre. Car la lumière joue beaucoup.

Il y avait également un logiciel MaLigne Visio avec la webcam comme MSN, mais l'avantage est que cela permet de com-

muniquer d'un PC à un visio-phonie ou d'un PC à un portable et pas seulement d'un PC à l'autre. J'ai trouvé que les résultats étaient quand même beaucoup plus encourageants que ce que laissaient supposer les témoignages. Peut être est ce le fait que tous les appareils étaient dans la même salle et qu'à France Telecom, ils ont mis des fils surpuissants pour améliorer la qualité de l'image? Ils ne devraient quand même pas nous bluffer là-dessus car des gens ont acheté le visio-phonie et pourraient revenir exprimer leur mécontentement !

Quant à moi, je ne l'ai pas acheté, car je trouve que ce n'est pas encore net et peu de gens ont le visio-phonie, donc ça ne sert pas à grand chose. Mais sûrement dans 10 ans, qui sait? Lorsque tous les téléphones seront équipés comme tel ? ”

Camila MARIN

“ Comme l'ont dit Anne-Claire et Laure, l'image est plutôt pas mal par rapport à ce que beaucoup racontaient... C'est un peu la qualité d'image que vous avez quand vous voyez une vidéo d'amateur... Pas hyper net mais pas tellement flou non plus... Il ne faut pas bouger quand on parle pour que l'autre comprenne en lecture labiale seule. Il faut quelques micro-secondes d'adaptation et c'est bon ! Ca fait drôle de se dire qu'on téléphone vraiment et qu'on comprend... J'ai trouvé ça génial...

En LPC, c'est nickel si on ne va pas trop vite.

En LSF, c'est le bonheur... Même consigne, ne pas mouliner l'air à toute vitesse en faisant de grands gestes sinon ça sort de l'écran... Mais c'est top !

Côté technologie:

D'un visio-phonie, on peut appeler un autre visio-phonie (avantage : appel par flash de l'interlocuteur), un portable G3 (qui vibre) et un PC équipé du logiciel Wanadoo visio, idem avec le G3 et le PC qui peuvent rejoindre les autres appareils...

Côté coût:

Si tu veux prendre l'ADSL plus visio, tu payes 40,90 euros pour 512 kbts pendant 6 mois puis 50 euros et quelques ensuite par mois... Dans ce forfait, tu as ADSL illimité plus téléphone illimité avec visio en France. Donc, si tu appelles en province ou d'une région France Telecom à une autre, tu n'es pas surfacturé, contrairement au téléphone classique. Tu peux appeler autant que tu veux, sans limitation horaire non plus. Sinon, tu as aussi des offres pour 1GA et pour 2GA (eh oui, ils augmentent le débit !)

Si tu as déjà l'ADSL (512kbts minimum...) tu peux souscrire à une offre visio... Les prix diffèrent selon que tu souhaites avoir

un seul numéro à appeler ou un nombre illimité de numéros... Et tu rajoutes ce prix à celui de ton abonnement ADSL... (demander les tarifs).

Dans tous les cas, soit tu as l'installation gratuite, soit tu as 3 mois de visio gratuits. Les vendeurs avaient l'air de dire que l'installation était un peu complexe et qu'ils préféraient les faire eux-mêmes car après les gens se plaignent que ça ne marche pas (normal, c'est du bricolage).

Autres infos:

En ce qui concerne le G3, il n'est pas compatible avec la position T du téléphone... J'ai hurlé à mort en disant que c'était inadmissible... Il y a beaucoup de sourds qui téléphonent à leur famille, tout en communiquant par visio ou par SMS avec leurs amis... Bref, ils ont dit qu'ils allaient en parler aux fabricants... Mais on doit aussi tous le signaler!

Pour le visio-phonie, un nouveau modèle va sortir prochainement avec plein de nouvelles fonctions... Ils sont restés muets sur les détails... Idem pour le G3.

Ils n'ont pas encore trouvé de moyen de signaler par flash à un sourd qu'on l'appelle sur son PC par exemple... Pour le visio-phonie, ça marche car il y a un vibreur... Pas sur les PC ! J'ai aussi haussé le ton... Ils vont en parler aussi aux fabricants... pour essayer de trouver une alternative! Genre, un petit truc que tu as dans ta poche et qui vibre quand on t'appelle...

Et enfin, tu auras bien deux numéros de téléphone pour la visiophonie... un pour les appels normaux, et un uniquement pour le visio-phonie, ce qui permet de savoir par quel moyen on veut te parler... La deuxième ligne ne te coûte rien... C'est le même numéro avec un chiffre qui change.

Virginie DELALANDE.

“ Je suis plutôt satisfaite de la démonstration de MaLigne Visio.

La connexion téléphonique de Ma Ligne Visio au fameux portable G3, entre un PC et Ma Ligne Visio... le rêve... On peut aussi visualiser l'image de Ma Ligne Visio sur la télévision ! On peut filmer une personne qui parle avec un appareil photo doté de la séquence vidéo et transmettre le film en temps réel à Ma Ligne Visio! L'image s'affiche sans problème ! C'est ça qui est épatant !

Le combiné téléphonique peut être détaché du téléphone, on peut même se cacher en désactivant l'option affichage. Le symbole – œil rayé – s'affiche en haut de l'écran.

Puis, j'ai essayé de comprendre mon interlocuteur en lisant sur ses lèvres via Ma Ligne Visio. Je le comprends bien quand il ne bouge pas trop. En effet, une bonne maîtrise de la lecture labiale est indispensable à la compréhension sur l'écran.

De plus, le vendeur a testé la légitimité de MaLigne Visio avec notre ligne téléphonique. Résultat : la mienne est légitime mais je ne suis pas encore prête pour l'aventure avec MaLigne Visio.

Personnellement, je préfère attendre encore un peu afin que nous ayons plus de choix de produits pour la communication visiophonique.

Ce soir-là, des promotions ne manquent pas ! Déjà, le prix de départ de Ma Ligne Visio (450 euros environ) a fortement diminué pour s'élever actuellement à 99 euros ! 1 euro de plus pour obtenir un modem ! Offre de 3 mois gratuits de MaLigne Visio et d'abonnements, packs avantageux (MaLigne Visio et ADSL)...

Laure TOURNEUR ”

“ Il y a une dizaine de jours, je suis allé à une agence France Telecom avec ma copine.

Le visiophone était présenté en magasin alors on l'a un peu tripoté avant de demander une présentation. Quand on le décroche, y a l'image renvoyée par la caméra du téléphone qui s'affiche sur l'écran. Et la première impression que j'ai eue (j'avais déjà lu le témoignage de Noémi) c'est woah, ça a pas l'air si mal que ça!

« Je ne peux pas vous aider, il faut voir ça avec la spécialiste de Maligne Visio, je vous dirige vers elle » Woah, The Specialist, ça promet, elle va nous déchirer une de ces présentations, j'en bave d'avance!

La dame nous sort une liste de numéros d'autres agences France Telecom équipées de MaLigneVisio pour qu'on puisse dialoguer in live! 1er numéro... y a personne, 2e numéro... itou... Au bout du 7e ou 8e numéro, ah y a quelqu'un? Non, c'est un message répondeur au format Maligne Visio qui dure même pas 5 secondes.

Au numéro suivant, Ô miracle de la Création, quelqu'un décroche: et là, une image apparaît avec la personne à l'autre bout du fil, seulement l'image est bien plus petite que l'écran (pas comme dans la pub!) et pas très fluide (pas comme dans la pub!), en tout cas, pas assez pour lire sur les lèvres (comme dans la pub!): ma copine et moi on comprend strictement rien de la conversation, faut dire qu'on n'a même pas un peu de son pour nous aider.

Ce qui m'a frappé c'est qu'elle parlait quand le monsieur à l'autre bout parlait aussi sur l'écran donc le décalage image / son est énorme. D'ailleurs, quand ma copine lui précise qu'elle est intéressée par Maligne Visio pour pou-

voir lire sur les lèvres, la dame fait une moue très expressive et semble gênée « Ah oui, c'est vrai que ça peut être gênant pour vous ce décalage... »

Elle nous dit qu'on peut brancher la télé à la place de l'écran du téléphone si la télé n'est pas trop éloignée du téléphone (super mais j'ai déjà des fils partout autour de la télé, ça suffit)... Ma copine lui demande si on peut intégrer une bobine, apparemment non, le combiné est trop fin (les bobines extérieures c'est l'horreur). Elle nous précise aussi qu'il faut une deuxième ligne mais pas de deuxième abonnement France Telecom (c'est compris dans l'abonnement MaLigne Visio). Je lui demande si, si on a une ligne 2048K au lieu de 512K est ce que l'image sera plus fluide? « Euh, je sais pas je vais demander ». Woah, balèze la spécialiste! Et je suis le premier à lui poser cette question apparemment? Bizarre...

Bizarre... comme le prix d'ailleurs, l'offre était à 180 euros y a six mois et maintenant t'en as deux pour 99 euros (et c'est pas les deux même en plus)! Prix divisé par 4! C'est de la liquidation ou quoi? Finalement non, 2048K ça change rien, super.

Et le bouquet final, on nous l'avait réservé pour la fin, la dame me demande mon numéro de téléphone pour faire une étude technique de faisabilité et là, le résultat me troue: son écran annonce qu'on peut avoir l'ADSL 2048K, la visiophonie, mais pas MaLigne Visio.

- « Ah, je peux pas avoir MaLignevisio chez moi ? »

- « Si, regardez la ligne « Visiophonie » est cochée ! »

- « Ah mais je vois surtout que MaLigne-Visio est barrée en rouge, « Visiopho-

nie » ça voudrait pas plutôt dire que je peux utiliser une webcam chez moi? »

- « Euh, attendez monsieur, vous me faites douter, je vais demander ».

Y a pas a dire, elle déchire la spécialiste... Elle revient et nous annonce:

- « Oui monsieur, vous avez raison, vous pouvez avoir une webcam mais pas MaLigneVisio! ».

Purée! Je peux avoir 2048K mais pas MaLigneVisio ! J'ai pas demandé pour quoi (pas la patience) et on est partis.

Pour finir, je ne serai pas original en disant que la version actuelle de MaLigneVisio n'est pas adaptée aux sourds, pour l'instant du moins, à cause de :

- l'image trop petite et pas assez nette;

- le manque de fluidité;

- le décalage son / image inacceptable;

- il faut toute la bande passante pour téléphoner.

Cette pub mensongère: je saurai me souvenir de ce coup bas.

C'est dommage mais il faudrait préciser à France Telecom qu'on est demandeur et que si ça avait correspondu à nos attentes, on l'aurait pris même si c'est cher, parce que rien ne vaut le fait de pouvoir discuter enfin correctement avec ses proches.

Ce serait pas une bonne façon d'encourager France Telecom que de lui coller un procès, c'est vrai qu'ils se foutent un peu beaucoup de notre gueule sur ce coup là encore, mais quand le prix des écrans aura encore baissé et que tout le monde aura du 15 Mega ADSL2, ils pourront bricoler une bécane qui marchera enfin, mais c'est pas pour tout de suite malheureusement.

Forrest (sur le forum)

”



Les Missions d'ortho-benin France.

OBF est une association qui intervient au Bénin pour aider à la mise en place de l'orthophonie. OBF organise des missions dans le domaine de la surdité et de l'orthophonie, et travaille également en liaison avec d'autres associations comme ODM (Orthophonistes du Monde).

Article rédigé par:
Brigitte AUBONNET-CABROLIÉ
Orthophoniste Membre d'OBF.

Suite aux Etats Généraux de la Surdit  qui ont eu lieu   Cotonou en juillet 2003, une mission surdit  a  t e organis e en octobre et novembre 2004, anim e par Anna Mala et Brigitte Aubonnet-Cabroli .

Dans le sud du B nin, il y a quatre centres d'enfants sourds, deux   Cotonou, un   Bohicon et un   Porto Novo, qui scolarisent des enfants sourds de la grande section maternelle au CM2 pour les trois premiers et du primaire au secondaire avec une formation professionnelle pour Porto Novo.

Tous ces centres ont des probl mes financiers importants car ils ne re oivent pas d'aide de l'Etat qui donne priorit  aux enfants entendants. Ortho-B nin France a mis en place des parrainages pour les enfants orphelins et ceux dont les familles n'arrivent pas   payer la scolarit . Ces parrainages sont vers s aux  coles, ce qui leur permet de subvenir aux besoins de tous les enfants. Les parrainages aident consid rablement les  coles   exister.

Les enfants ne sont pas appareill s et tr s peu ont pu passer un audiogramme   l'h pital de Cotonou. Le d pistage, l'information des familles, la mise en place de l' ducation pr coce et de l'orthophonie sont des projets en collaboration avec les diff rentes  quipes. Pour l'instant, appareiller les enfants est encore tr s compliqu . Passer des audiogrammes pour orienter au mieux les prises en charge en fonction de la surdit  des enfants est une priorit . Actuellement, les enfants pr sentant

une surdit  sont tr s peu stimul s oralement, faute de personnel et de temps. Les diff rentes  quipes sont tr s demandeuses de documentation et de formations orthophoniques et p dagogiques.

Un groupe de r flexion, le CERES (Cercle d'Etude et de Recherche pour l'Epanouissement des Sourds) s'est mis en place en novembre 2004 avec des r unions r guli res qui ont eu lieu tout au long de l'ann e au local d'Ortho-B nin de Cotonou, pour  changer sur les pratiques et pr ciser les demandes de mat riel, de documentation et de formations.

Des contacts r guli rs se consolident entre Cotonou et la France. Une plaquette d'information avec des renseignements pr cis sur la surdit  indiquant quels comportements avoir avec un enfant sourd (souvent assimil    un enfant t tu au B nin), quels gestes et attitudes adopter, quelles sont les causes de la surdit , comment reconnaître la surdit , comment tester les enfants, doit  tre r alis e avec les responsables RBC qui expliqueront ensuite oralement aux familles les informations   faire passer. RBC (R adaptation   Base Communautaire) est un programme con u depuis 1989, qui couvre tout le B nin. Un comit  est mis en place dans chaque district du B nin (il y a environ 60 000 habitants dans chacun des 31 districts) avec un assistant social form . Les assistants essayent

de savoir quels sont les besoins, que faire, comment int grer les personnes handicap es et comment impliquer leurs familles. Un travail   domicile est aussi mis en place. Les assistants RBC pourront  tre des relais tr s importants aupr s des familles d'enfants sourds. Le but d'OBF est de collaborer avec les structures existant au B nin.

Une nouvelle mission surdit  aura lieu en octobre 2005 pour travailler avec les participants du CERES.

Ortho-B nin France organise des ventes d'objets artisanaux du B nin pour soutenir les  coles et envoyer de la documentation.

Pour recevoir des informations   propos d'Ortho B nin France, sur les conditions d'adh sion et sur les parrainages, vous pouvez contacter **Fanny Giraud**, Rond-Point des  coles, Avenue Maurel Agricol 13120 Gardanne : o.b.f@wanadoo.fr

L'adh sion   OBF est de 25 euros par an et le parrainage d'un enfant 25 euros par virement mensuel.



La Situation des sourds au BÉNIN



Article rédigé par:
Anna MALA
Brigitte AUBONNET

Nous avons visité quatre écoles d'enfants sourds.

Visite d'EBS (Ecole Béninoise de Sourds, seule école d'Etat au Bénin). C'est une école qui possède trois salles de classes à double niveau, faute de place :

- Classe d'initiation/CP
- CE1/CE2
- CM1/CM2

Il n'y a pas d'électricité, pas de portes ni de fenêtres. Les locaux en ciment sont très sommaires. Nous avons rencontré les enseignants : trois sont sourds, trois sont entendants. Ils nous ont parlé du fait que les familles s'occupent peu de leurs enfants sourds. Elles investissent en priorité sur les enfants entendants qui pourront être « rentables ». L'urgence des familles est de nourrir les enfants. D'après les enseignants, les enfants sourds sont mis à l'écart dans leurs familles et complètement isolés. Très peu de parents apprennent la langue des signes et les rapports ne sont pas importants entre l'équipe et les parents.

Les enseignants veulent savoir comment faire sur le plan pédagogique,

comment enseigner aux sourds, comment adapter le programme des entendants. Il n'y a pas de rééducation individuelle, mais seulement un travail de groupe. L'objectif est de faire passer l'examen des entendants, le CEP. Les enseignants considèrent le français signé comme une langue des signes et le code gestuel instauré par les enfants entre eux et dans leur famille comme du charabia.

Visite de l'école de Bohicon.

L'école a été créée en 1998, quinze enfants sont scolarisés. Les moyens financiers sont extrêmement limités puisqu'ils correspondent au paiement des frais de scolarité par les familles qui ont très peu de revenus et payent très irrégulièrement pour leur enfant sourd. L'Etat n'apporte aucun soutien. Il s'occupe des entendants et ne peut s'occuper des sourds. La surdité n'est pas encore reconnue au Bénin. La sensibilisation des parents à ce qu'ils peuvent faire avec leur enfant sourd est indispensable. Deux enfants sont parrainés et le parrainage joue un rôle fondamental pour la survie de l'école.

Les classes sont jumelées :

- **maternelle** : 5 enfants
- **CI/CP** : 4 enfants
- **CE1/CE2** : 6 enfants

Le travail individuel de démutisation des petits se fait devant le miroir.

Les enfants utilisent peu la mimique et la lecture labiale entre eux, mais cela les intéresse quand on leur propose des exercices les utilisant. Les enfants de maternelle réagissent très bien à une séance de rythme corporel. Ils sortent bien leur voix. Plusieurs d'entre eux sonorisent bien leur voix quand on leur parle à l'oreille. Ils reproduisent des phonèmes et des petits mots avec l'aide de la lecture labiale, des vibrations laryngées et des mouvements corporels globaux.

Les responsables de l'école se mobilisent beaucoup pour leur école mais doivent faire face à de nombreux ●●●



●●● problèmes. Ils sont très demandeurs de formations et de rencontres.

Visite de l'école de Sénadé :

Les problèmes financiers sont importants aussi.

Les parrainages jouent un rôle très important pour l'école.

Des étudiantes de Toulouse ont séjourné dans le centre en juin et juillet 2003. Elles avaient apporté un audiomètre et fait passer des audiogrammes de dépistage. Les enfants présentaient des surdités sévères ou profondes. L'audiogramme passé à l'hôpital coûte 17 000 FCFA. L'objectif, pour les responsables de l'école, est le développement du langage oral pour ceux qui réagissent bien, mais ils n'ont pas le temps avec le nouveau programme à faire assimiler.

La directrice de l'école, présente tous les dimanches les actualités en signant pendant 15mn à la télévision. L'émission a lieu en direct de 14h30 à 14h45. L'émission est préparée le samedi après-midi. Elle pense qu'il serait peut-être possible d'informer et de sensibiliser sur la surdité lors de ces émissions.

Les enseignants aimeraient savoir comment cela se passe en France, quel enseignement spécifique il y aurait à faire. Ils voudraient avoir des documents sur le LPC, sur l'enseignement des sourds, sur la langue des signes, son histoire, sa syntaxe. Ils

aimeraient avoir des tableaux sur les structures de la langue française. Ils voudraient aussi avoir des documents pour informer les parents.

L'orthophonie semble importante à mettre en place mais pour le moment il faudrait commencer par informer les familles pour qu'elles en voient l'intérêt.

Visite à Porto Novo :

CAEIS : centre d'accueil d'éducation et d'intégration des sourds.

Il y a un cours primaire, un cours secondaire et une formation professionnelle.

Au Bénin, il existe beaucoup de vide juridique. Le directeur aimerait avoir les textes concernant le Tiers Temps, les textes sur les droits des sourds en France. Il aimerait avoir de la documentation sur la psychologie de l'enfant sourd.

Une infirmière est employée à temps plein dans le centre. Elle aurait la possibilité de rééduquer les enfants en individuel si elle suivait une formation pour faire passer les audiogrammes, pour faire un suivi médical, s'occuper des appareils et de la prise en charge individuelle. Le directeur propose que l'infirmière puisse aller dans d'autres centres une journée par semaine pour la passation des audiogrammes, la rééducation individuelle et les conseils infirmiers. Le directeur aimerait envisager l'intégration des enfants sourds

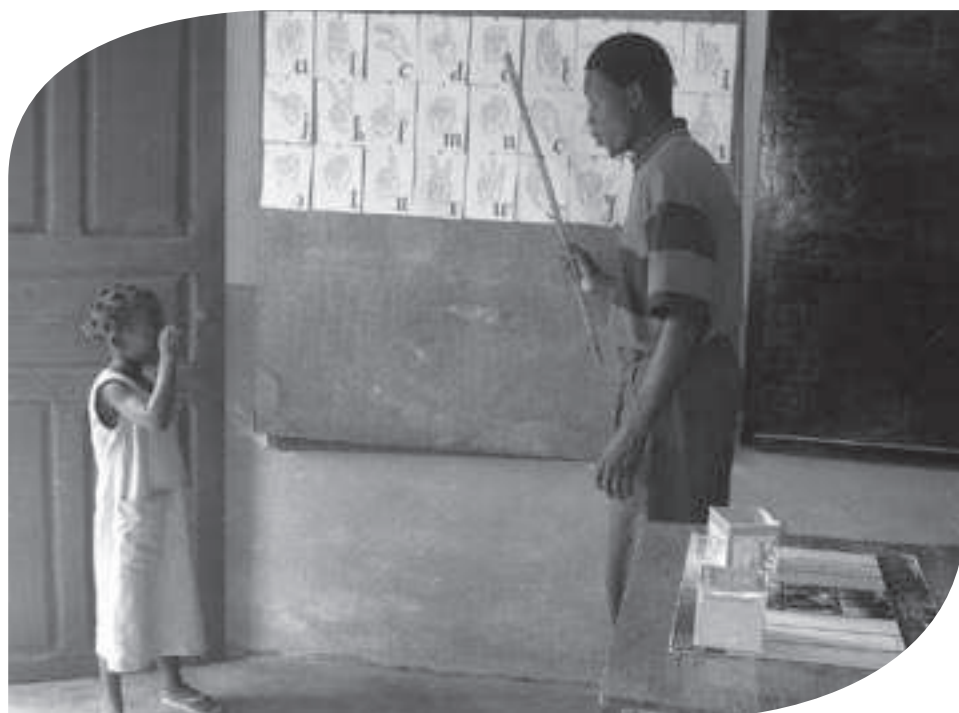
dans les écoles ordinaires sur le plan national. A Porto Novo, les entendants viennent dans l'école d'enfants sourds. Un ancien élève sourd qui a obtenu le BEPC vient d'être embauché comme professeur dans le centre de Porto Novo. Il travaille en double avec un enseignant entendant.

Rencontre avec le responsable du programme de Réadaptation à base communautaire (RBC) :

Le programme RBC est conçu depuis 1989. Il y a 31 districts au Bénin avec environ 60 000 habitants dans chaque district. Tout le Bénin est couvert. Dans chaque district, un comité est mis en place avec un assistant social formé sur les différents handicaps et l'approche de la réadaptation des personnes handicapées: quels sont les besoins, que faire et comment intégrer les personnes handicapées? A chaque étape, la famille est impliquée. Un travail à domicile est mis en place. Une plaquette d'information avec des renseignements précis sur la surdité serait utile, indiquant par exemple quels comportements avoir avec un enfant sourd - qui est souvent assimilé à un enfant têtu - quels gestes et attitudes simples adopter avec les enfants sourds, quelles sont les causes de la surdité, comment reconnaître la surdité, quels sont les gestes simples pour tester les enfants, etc. Il vaudrait mieux établir une plaquette pour les responsables RBC qui expliqueraient oralement aux familles les informations à faire passer. Un plan d'action RBC/OBF est prévu :

- élaborer **une plaquette sur la surdité** qui serait utilisée à l'essai.
- évaluer **l'utilisation de cette plaquette** pour voir si le message arrive à passer.
- élaborer une plaquette **définitive**.

Si vous voulez agir d'une manière ou d'une autre en faveur des projets de ces écoles... vous pouvez même créer une commission « Afrique » au sein de l'AFIDEO.



L'oralisme

au fil des siècles (2^e partie)

Dans le précédent volet, nous avons pu voir les prémises du conflit entre les précepteurs préférant l'éducation oraliste et ceux prônant la gestuelle. A partir de là, commencent deux siècles riches en événements: encore aujourd'hui, on considère cette époque comme « l'âge d'or » de l'histoire des personnes sourdes.

Article rédigé par:
Marion AUTHIER

2^{ème} partie du feuilleton :
le XVIII^{ème} et le XIX^{ème} siècle
– l'âge d'or de la surdité?

Au XVII^{ème} siècle s'établirent de nombreuses sociétés scientifiques partout en Europe, notamment à Naples, Rome, Leipzig et Florence, où elles devinrent des centres d'expérimentation. Si les premiers rapports de ces académies s'intéressent à l'anatomie de l'oreille et à l'utilisation de tubes et de trompettes pour améliorer l'audition, les études suivantes portèrent de plus en plus sur la relation entre le langage et l'apprentissage. En conséquence de quoi, l'enseignement des enfants sourds du XVII^{ème} et XVIII^{ème} siècle profita des pratiques expérimentales qui pourraient tout à fait inspirer les pédagogues actuels.

Parmi les scientifiques et philosophes qui s'intéressèrent de près à l'éducation des sourds, on peut trouver le philosophe Jean-Jacques Rousseau, Denis Diderot, l'auteur de la première Encyclopédie, et le naturaliste Georges-Louis Leclerc, comte de Buffon. Rousseau, en tant que membre de l'Académie Française des Sciences, assista à des cours pour enfants sourds, dispensés par Jacob Pereire, qui pour ce faire, utilisait prononciation, signes, alphabet gestuel et lecture labiale. Grâce à ses travaux, l'instruction des enfants sourds fut reconnue en tant que profession. Cependant, de nombreuses opinions sur les capacités d'apprentissage des jeunes sourds furent partagées durant cette période. Buffon, qui fréquentait moins les présentations de Pereire que Rousseau ou Diderot, déclara

notamment, en 1751, que ceux-ci « ne peuvent avoir ni connaissances abstraites, ni idées générales ».

En 1760, sous la houlette du célèbre abbé Charles Michel de l'Epée, la France établit la première école d'Etat pour sourds. L'Epée voyait le langage des signes comme un moyen naturel de communication pour les personnes sourdes, et considérait par ailleurs le langage comme plus qu'un système verbal de sons et d'orthographe. Pour lui, il était donc possible d'enseigner la pensée logique aux jeunes sourds, à travers une combinaison de signes traduisant les idées contenues dans les mots, et de caractères écrits. Il conçut alors une langue gestuelle « méthodique », en respectant la syntaxe de la langue française, considérée à l'époque comme la représentation de la logique universelle. Il fut également un des premiers à publier des écrits sur ses méthodes pédagogiques, les précepteurs précédents gardant les leurs secrètes. A sa mort en 1789, la Révolution française battait son plein et son mot d'ordre était de tout mettre en œuvre pour que les exclus deviennent des citoyens à part entière: une reconnaissance sociale de la surdité apparaissait. En 1791, deux institutions nationales de sourds de naissance furent fondées à Paris et à Bordeaux. Le successeur de l'Abbé de l'Epée, l'Abbé Roch-Ambroise Sicard, fut consulté pour établir une méthode d'enseignement nationale. Celui-ci mit notamment en place la fonction de répétiteur à laquelle les meilleurs élèves pouvaient accéder. Deux d'entre eux se distinguèrent particulièrement, non seulement dans la communauté sourde, mais aussi dans les milieux



Thomas GALLAUDET



Samuel HEINICK



L'Abbé de L'ÉPÉE

intellectuels : Jean Massieu et Laurent Clerc. Ceux-ci pratiquaient deux gestualités : la langue des signes de leur communauté, et le Français signé de Sicard : l'abbé Sicard demandait à ses élèves comment ils mimaient telle chose ou telle action puis leur faisait choisir un signe de réduction ou de rappel de ces scènes. Ces signes étaient l'équivalent des mots de la phrase française et en respectait la syntaxe. L'abbé de l'Epée avait inventé lui-même ses signes, Sicard en prenait acte, tout en dénonçant les erreurs de son mentor. Son filleul, Bébien, devait pourtant encore avoir quelque chose à dire dans ce domaine : il avait compris le danger qu'il y avait à utiliser les signes des personnes sourdes hors de leur contexte. Il conçut alors en 1825 la «mimographie, ou essai d'écriture mimique propre à régulariser le langage des sourds-muets», car les français signés de l'abbé de l'Epée et de l'abbé Sicard transformaient une syntaxe visuelle signée en syntaxe orale linéaire, non modulable et non répétitive, qui non seulement neutralisait le contenu sémantique de la gestualité, mais encore provoquait des équivoques et des contresens. Ainsi, fut développée la Langue des signes Française actuelle. Bébien rencontra pourtant l'opposition des enseignants encore trop attachés au français signé et, nommé censeur, il dut démissionner en 1821.

Dans les années 1760, la première académie britannique pour sourds devait voir le jour grâce aux efforts d'un père d'enfant sourd, Charles Shirreff, qui avait étudié les écrits de John Wallis (cf précédent volet) et qui encouragea Thomas Braidwood d'ouvrir à Edinbourg, la Braidwood Academy, basée sur l'éducation oraliste. De cette académie, sortirent de nombreux intellectuels sourds, dont John Goodricke qui devint un astronome reconnu.

En Allemagne, Samuel Heinicke, influencé par les écrits d'Amman (cf précédent volet), ouvrit en 1778 une école à Leipzig, basée sur l'enseignement de la parole aux jeunes sourds. Il fut un des premiers à essayer de

lier la parole à des processus de pensée supérieurs, en arguant que l'articulation et le langage vocal étaient nécessaires pour les opinions abstraites. Il s'opposa tout particulièrement aux méthodes gestuelles des abbés de l'Epée et Sicard, avec lesquels il échangea de nombreuses lettres conflictuelles.

Cependant, la langue des signes nouvellement inventée par l'abbé de l'Epée, tout comme l'enseignement purement oraliste de Heinicke, étaient bien trop artificiels pour nombre de personnes sourdes. De plus, les ouvrages portant sur l'éducation des enfants sourds abordent à peine l'hétérogénéité des personnes sourdes, tant par leurs origines sociales, que par leur audition résiduelle variant d'une personne à une autre. En conséquence de ces généralisations, beaucoup de personnes sourdes furent peu ou mal éduquées.

Le souffle de renouveau devait donc venir des Etats-Unis, mais au XVIII^{ème} siècle, on en était encore loin. Pendant que les Européens changeaient d'opinion sur le handicap, les colons du nouveau Monde avaient encore du mal à comprendre les opinions diverses sur les jeunes sourds et leur besoin d'éducation : essayer d'enseigner à un jeune sourd était même considéré comme de la sorcellerie dans certaines colonies. Plusieurs familles porteuses du gène de la surdité s'installèrent sur l'île de Martha's Vineyard, dans le Massachussetts, les unions interfamiliales engendrèrent une forte proportion de sourds dans la population. Au fil du temps, les habitants, entendants comme sourds, usèrent des signes à une telle fréquence que cela semblait naturel à tous. On a pu recenser, au moins jusqu'en 1690, des sourds lettrés sur l'île, mais on ignore comment ils ont été éduqués, plus d'un siècle avant l'établissement de la première école officielle d'Amérique. Certains enfants sourds étaient envoyés sur le Vieux Continent pour recevoir une éducation, notamment un neveu du Président James Monroe, à l'Institut National de Paris comme à la Braidwood Academy d'Edimbourg.

Au début du XIX^{ème} siècle, plusieurs personnalités américaines, parents d'enfants sourds, avaient tenté d'ouvrir des écoles pour sourds, sans grand succès. En 1812, Thomas Hopkins Gallaudet commença à instruire Alice Cogswell, la jeune fille de son voisin. Ce dernier rassembla un jour suffisamment d'argent pour envoyer Gallaudet en Europe y étudier les méthodes dispensées dans les écoles les plus réputées, celles de Braidwood et de l'Epée. Ne parvenant pas à convaincre la Braidwood Academy de lui enseigner ses méthodes, Gallaudet passa de nombreux mois à l'Institut National pour les Sourds et Muets de Paris où il réussit à convaincre Laurent Clerc, alors âgé de 30 ans, de le suivre à Hartford, dans le Connecticut. Il réunit des fonds pour y ouvrir l'Asile du Connecticut pour les Sourds et Muets, dont il devint le directeur. En 1850, il y avait déjà plus de 15 écoles résidentielles enseignant aux jeunes sourds, dans lesquelles 4 professeurs sur 10 étaient sourds; l'usage de la langue des signes dans la communauté sourde américaine commença à se répandre. A cette époque, de plus en plus de personnes sourdes furent des figures de proue dans l'enseignement précoce des personnes sourdes dans le monde, mais leurs travaux ont été vite négligés, à la suite du congrès de Milan (nous en parlerons dans le prochain volet). En 1857, le fils de Thomas Hopkins Gallaudet, Edward Miner Gallaudet, devint le surintendant d'une école pour enfants sourds et aveugles, dans le district de Columbia. Cette même année, l'Institut fut reconnu par le Congrès, et de ce fait, eut le droit de décerner des diplômes dans les arts libéraux et les sciences. Il devait devenir plus tard le Gallaudet College, puis le Gallaudet University.

(Cet article est essentiellement une synthèse des recherches faites par Yves BERNARD, «Quelques traits de la pédagogie curative de l'enfant sourd : Une approche des problématiques de l'Antiquité au début du XX^e siècle.», du «Oxford Handbook of Deaf Studies, Language and Education», édité par Mark MARSCHARK et Patricia Elizabeth SPENCER, ainsi que du mémoire de Florence MAGNIN «L'art et les sourds».)

Implant nucléaire... ne vous précipitez pas!

Témoignage de:
Marielle DELAUNEY

Un jour, l'équipe ORL de l'hôpital Beaujon de Clichy a présenté l'implant nucléaire, technique qu'elle pratique en particulier sur les personnes devenues sourdes à la suite de neurinomes (tumeurs) sur le nerf acoustique.

J'ai tenté le coup en 2000. Le bilan aujourd'hui n'est, hélas, guère brillant.

Sourde à 15 ans, j'ai porté un contour d'oreille classique, puis, le petit bout de neurinome laissé pour ne pas couper le nerf ayant bien écrabouillé ce dernier, je n'ai plus rien entendu... On a alors tenté l'implant cochléaire. En 1988, c'est presque un prototype que m'a implanté le Pr S. père.

On ne le répètera jamais assez, un implant cochléaire placé AVANT un nerf lésé est une énorme erreur, le nerf ne pouvant transmettre correctement les informations auditives au cerveau, cela ne peut pas donner des résultats intéressants. Il me fallait un amplificateur (un boîtier de 20 cm de large) et je ne percevais que des glop glop....Je finis par abandonner et je ne portais plus la partie externe.

Aussi lorsqu'en 2000, je lus un article présentant le nouvel implant nucléaire, je me précipitai à la rencontre du Pr S. fils.

En mars 2000, on me trépana pour la énième fois afin de me retirer le vieil implant. Anesthésie générale, demi-crâne rasé, on connaît... Une petite semaine à l'hôpital, beaucoup d'amis, des bonbons, des fleurs, c'est chouette!

Trois mois plus tard, nouvelle trépanation pour placer les nouvelles électrodes, opération beaucoup plus lourde, réveil beaucoup plus nauséeux, une semaine avant de pouvoir me nourrir, m'asseoir ou remuer... C'était beaucoup moins chouette.... Au bout de trois semaines, j'étais néanmoins

prête à sortir de l'hôpital et à espérer, après passage chez le coiffeur histoire de planquer l'horreur qui me servait désormais de rocher...

Après cicatrisation, l'équipe de Beaujon tenta de brancher la partie externe, quel bruit ! Quel enfer !

Toutefois, passée une certaine période d'adaptation, je reconnus les bruits, porte qui claque, talons des collègues dans le couloir, eau qui coule du robinet, le mâââ du matou, sublime !

Je fus suivie par un phoniatre (médecin du son dont le travail ressemble à celui d'un orthophoniste, en plus cher...) pendant trois ans, longue rééducation durant laquelle j'appris à comprendre une dizaine de phrases (bonjour, quelle heure est-il, avez-vous du feu ?) et surtout je me rachetais des CD, Mozart, Barbara, les Beatles... et quelle émotion quand je reconnaissais une mélodie et que je pouvais à peu près deviner les paroles...

Entendre une voiture en traversant la rue, avant d'avoir le pare choc contre le mollet est une joie simple, certes, mais combien rassurante !

Bref, j'étais ravie, et le staff de Beaujon aussi !

Et soudain, changement de programme, l'idylle devint cauchemar...

Cela a commencé par une porte claquée au travail qui m'a fait pousser un hurlement de douleur. J'ai copieusement engueulé le collègue nerveux et je me suis empressée d'oublier l'incident. Et de jour en jour, la vie est devenue trop bruyante, les talons des secrétaires, de vraies tortures, les moteurs, des vrilles dans mon crâne, mal, mal, mal, atrocement mal dans l'oreille implantée.

Je courus à Beaujon effectuer un nouveau réglage. Trois jours plus tard, la torture recommençait, je retournai voir la jeune orthophoniste dont c'est le tra-

vail de régler les implants qui s'éner-
vait. Je me sentais coupable.

Elle annula deux électrodes sur les dix
activées (dix étant mal placées ou dan-
gereuses), je me sentais punie....

Quelques mois plus tard, la douleur
revint, insidieuse, insupportable...
« Comment ça va ? »: quatre coups
de couteaux dans le cerveau. Une
sonnerie de téléphone; la perceuse
directement dans l'oreille !

Les réglages se succédèrent, les rela-
tions avec Madame A. se détériore-
rent.... Elle devint agressive, comme
si tout était de ma faute... L'ingénieur
de Newmedic vint à la rescousse pour
l'aider à régler l'implant récalcitrant, la
puissance fut baissée, baissée, bais-
sée, je n'entendais plus rien mais la
douleur revenait toujours au bout d'un
certain moment.

C'est alors que les médecins se sont
mis de la partie, ils exigèrent une IRM.
Pour pratiquer l'IRM, très simple ma
chère, il suffit de retirer l'aimant de
l'implant, oh une petite intervention
chirurgicale sous anesthésie locale,
une vraie partie de campagne... J'hé-
sitais... l'IRM m'angoisse, j'étouffe
dans leur tube, je me sens comme un
cachet d'aspirine, très comprimé !!!!
Alors ils invoquèrent ma maladie, peut-
être un méningiome aurait-il déplacé
les électrodes...comment ? Ça se
déplace des électrodes ? Et pour les
remettre en place, il faut réopérer ?
AH NON ! Un méningiome a grossi ?
Angoisse ! Mais je n'ai aucun symp-
tôme, je suis en pleine forme, je fais du
ski, du vélo, et s'il a grossi sans consé-
quence, JE REFUSE QU'ON Y TOU-
CHE ! Oui mais ma chère, l'implant
a peut-être provoqué des lésions...
Je vous demande pardon ? Vous ne
trouvez pas que je suis assez amo-
chée comme ça ? On ne m'a jamais
prévenue avant l'opération... mais si,
mais si, on a toujours dit que l'électri-
cité pouvait être dangereuse....
Inquiète, j'acceptai l'IRM.

Entre 2000 et aujourd'hui, j'ai quitté
Paris pour Chambéry. 3 heures de
TGV, ce n'est pas la mer à boire,
mais cela demande quand même une
certaine organisation, pour garder le
matou, pour prendre un congé mala-
die, pour réserver les billets de train...
Enfin, une vie privée de malade, des
détails !

Beaujon m'a convoquée pour hospita-
lisation après diverses négociations.
Ils voulaient me faire admettre un ven-
dredi... je refusais, aucune envie de
passer le week-end chez eux, toute
personne connaissant l'hôpital parta-
gera mon avis ! Sans parler du trou
de la Sécu !

Au programme, opération pour retirer
l'aimant, IRM et après on verra.

Je passais sur le billard. Lorsque j'y
dormais, je ne m'étais jamais rendu
compte à quel point les chirurgiens
sont brutaux, nerveux et irritables. Je
n'ai guère regretté de ne pas enten-
dre ce qu'ils faisaient, mais malgré
l'anesthésie, je l'ai senti ! Je ne suis
pas particulièrement chochette mais
avoir l'impression qu'on m'arrache la
peau du crâne, ne m'a guère laissé
un souvenir zen... j'aurais préféré un
massage thaïlandais ! J'ai pourtant
trouvé la gentillesse de plaisanter en
affirmant que j'avais préféré les dents
de sagesse, mais mes dents, je les
leur aurais bien plantées dans le bras!
Et sans anesthésie !!!!

Enfin, l'aimant était retiré, alléluia !

Le lendemain, l'attente de l'IRM com-
mençait à me travailler les nerfs.
Lorsqu'on n'aime pas un examen, les
heures qui le précèdent sont assez
pénibles, tout le monde vous le dira !
Vers 11h, j'eus la visite de l'ORL du
service, un brave type à la langue de
bois comme un paquebot, qui me dit
IRM cette après-midi...

Mon compagnon sauta dans le TGV
pour venir me chercher à l'hôpital.
Et à 15h, j'appris... que l'IRM était
annulée. L'appareil était en main-

tenance depuis le matin... pas en
panne, vous avez bien lu, en mainte-
nance !!!!! Un technicien était en train
de le vérifier, de le nettoyer, de le rafis-
toter enfin je ne sais pas, on s'occupait
de lui, pas d'IRM, peut-être demain,
bof on ne savait pas !

Je protestai que mon billet était pris,
mon amoureux en chemin, mon aimant
retiré, mon temps précieux, ma vie,
mon boulot, mon matou, enfin tout!

On me répondit (un médecin que je ne
reconnus pas) que « puisque j'avais
fait un effort pour me faire retirer
l'aimant, je n'avais qu'à continuer! »,
pas un mot gentil, pas une excuse, pas
un encouragement....

J'ai très honte mais je lui répon-
dis qu'il m'emmerdait! Et je rentrais
en Savoie.

Conclusion de mon histoire, je porte
20 électrodes inutilisables puisque
je n'ai plus d'aimant et que, de toute
façon, mon implant, au minimum de sa
puissance, me fait atrocement souf-
frir au point que je ne le portais plus
depuis un mois. Je ne sais pas si ma
maladie a, ou non, évolué, et je n'ai
aucune envie de retourner me faire
charcuter à l'hôpital Beaujon....

Si dans ce témoignage, une autre
personne se reconnaît, je souhaite-
rais ardemment qu'elle prenne contact
avec moi ou qu'elle raconte, elle aussi.
Nous sommes des humains, des per-
sonnes qui ont des problèmes de santé
et qui en souffrent. Nous ne sommes
pas responsables de nos souffrances
et nous voulons être soignées, le plus
efficacement possible.

Nous méritons mieux que d'être traités
en cobayes, les médecins ont prêté
le serment d'Hippocrate et le code de
déontologie ne leur permet pas un tel
comportement. Nous devons réagir!
Quoi qu'il en soit, avant de vous faire
implanter, réfléchissez!



*Anne-Laure Alain («Annelo»)
et Raphaël Bouton («Xériscap») se sont rencontrés via le forum de l'AFIDEO. Ce fut une belle idylle qui a abouti à un magnifique mariage le 9 juillet dernier. Nous leur souhaitons tous nos vœux de bonheur.*

Théâtre - Opéra - Ballet
Saison à Paris : Octobre 2005
- Décembre 2005

La Comédie Française

Salle Richelieu

Métro : Pyramides / Palais Royal
Musée du Louvre

Représentations accessibles aux sourds et malentendants (écran de surtitrage)

Tarifs : Cat A : 25€ Cat B : 18 €
Cat C : 9€

Réservation : par téléphone (09 25 10 16 80), par fax (08 26 80 16 80) ou par courrier deux semaines avant la représentation (n'oubliez pas d'envoyer le chèque à l'ordre de la Comédie Française, ainsi qu'une enveloppe longue timbrée et libellée à vos noms et adresse)

Adresse : Comédie Française, Location B.P. 2141, 75021 PARIS Cedex 01

Le Malade Imaginaire de Molière

Mise en scène de Claude Stratz

Dimanche 13 novembre 2005 à 14h

Argan fait ses comptes et sa croyance lui coûte cher, mais il croit en la médecine et un dévot ne compte pas. Les lavements sont pour lui comme grains de chapelets, jamais suffisants, toujours répétés. Il destine sa fille au fils de son médecin, bien que ce soit un autre qu'elle

aime. Il faudra les fourberies de la servante Toinette pour satisfaire les illusions de chacun et pour entrevoir

quelques vérités. C'est la trentième et dernière comédie de Molière.

Le Tartuffe de Molière

Mise en scène de Marcel Bozonnet

Vendredi 14 Octobre 2005 à 10h30

Mercredi 19 Octobre à 20h30

Mercredi 9 Novembre à 20h30

Samedi 26 Novembre à 14h00

En mai 1664, Tartuffe, la nouvelle comédie de Molière en fit rire plus d'un, mais provoqua chez les dévots une vive réaction d'hostilité. C'est que Molière a choisi de s'en prendre à l'hypocrisie religieuse. Le scandale soulevé par la représentation montre assez que Molière avait visé juste sur le fond. Il dut faire face aux attaques des dévots. Il fit jouer ses relations et notamment la faveur du roi face aux calomnies, mais dut adoucir son propos dans une deuxième version de la pièce, qui fut autorisée définitivement en 1669.

Opéra Bastille

Métro : Bastille

Ecran de sous-titrage V.O. au dessus de la scène pour toutes les représentations à l'Opéra Bastille.

Se renseigner sur le site web (horaires et prix, 5€ à 150€ selon les places).

La Bohème : Opéra en quatre tableaux (1896) - Livret de Giuseppe Giacosa et Luigi Illica

D'après le roman de Henry Murger, Scènes de la vie de bohème.

En langue italienne

Cardillac : Le livret de Ferdinand Lion est tiré de la nouvelle d'E.T.A. Hoffmann, Mademoiselle de Scudéry, ainsi que d'une pièce homonyme d'Otto Ludwig (1860).

Il raconte l'histoire de Cardillac, un orfèvre génial, tellement attaché à ses œuvres qu'il assassine tous ses clients pour récupérer ses bijoux. Cette œuvre étonnante, brillante, concise, qui fait partie des grands ouvrages du XX^{ème} siècle, n'avait jamais été jouée à l'Opéra de Paris. Elle va l'être, dans une mise en scène d'André Engel qui situe l'action dans le Paris art-déco des années 20 et qui convoque l'esprit de Fantômas et de Belphégor.

Tristan et Isolde : Opéra en trois actes (1865) - Livret du compositeur Richard Wagner. En langue allemande

Contact ou renseignements pour la saison 2005-2006 :

Stéphanie Xeuxet
ACCES CULTURE
01 53 65 30 74

E-mail :
accessculture@magic.fr
www.accessculture.net

Sur **www.hanploi.com**,
ce sont les compétences qui comptent,
pas le handicap.

Sur **www.hanploi.com**, tous les services sont gratuits :
Diffusez votre CV à des centaines de recruteurs en moins de 5 minutes
Postulez aux offres d'emploi correspondant à votre recherche
Recevez directement les offres en fonction de votre profil

et bénéficiez de nombreux conseils en ligne !

Des entreprises s'engagent pour mieux vous engager.

Parce que vous avez des compétences et un statut de « travailleur handicapé »
les entreprises qui diffusent des offres sur **www.hanploi.com** s'engagent à :

Réserver un traitement optimal à votre candidature
Mettre en place les aménagements de postes si nécessaire

A compétences égales, le handicap n'est pas un frein.

Rendez-vous sur le site **www.hanploi.com**
hanploi.com répond aux critères les plus exigeants en matière d'accessibilité numérique

L'équipe d'Hanploi est à votre disposition :

Par téléphone : 01 44 52 40 69 - Par fax : 01 44 52 40 61 Par mail : contact@hanploi.com

Par courrier : Association Hanploi-CED 43 bis, rue d'Hautpoul - 75019 Paris



Hanploi

LE RECRUTEMENT RÉUSSI DES PERSONNES HANDICAPÉES.

www.hanploi.com

Nos partenaires.

