

Nos lecteurs nous écrivent

À propos des Personnes à Mobilité Réduite

Je voudrais revenir sur la notion de « mobilité réduite », suite au dossier sur l'accessibilité paru dans le dernier numéro de **6 millions de malentendants**. Il n'y a évidemment pas d'inconvénient à étendre cette notion « à toute personne ayant des difficultés de déplacement, quelle qu'en soit la cause ». Si ça permet de faire avancer le dossier de l'accessibilité, tant mieux !

Mais ce n'est pas ce dont les sourds ont le plus besoin. Par exemple, certaines salles de cinéma (trop peu, bien sûr) sont accessibles aux personnes en fauteuil roulant. Cela permet-il aux sourds ou aux malentendants d'aller y voir un film ? Non, évidemment : ils ne pourront toujours pas comprendre les dialogues... La salle doit être équipée d'une boucle magnétique ou le film doit être sous-titré – ou les deux, même. Et les sourds ne seront pas les seuls à tirer parti du sous-titrage : les étrangers qui ne maîtrisent pas le français oral en profiteront aussi.

Alors, battons-nous pour que notre handicap soit réellement compris et pris en compte : refusons qu'il soit symbolisé par un fauteuil roulant. Un logo existe, une oreille barrée : elle doit être utilisée.

■ Christian Guittet

Question à l'audioprothésiste...

Le témoignage Michèle audioprothésiste, à la page 14 du numéro 18 de **6 millions de malentendants**, est très intéressant. On y sent une professionnelle soucieuse du service à rendre à ses patients malentendants. Je m'interroge cependant sur un passage : « *C'est aussi lors du suivi que se poseront les questions de l'utilisation des accessoires, information sur les boucles magnétiques, réglage de la position T...* ».

C'est important que cela soit pris en compte, et notamment les boucles magnétiques, mais n'est-ce pas trop tard pendant le suivi ? Sans information, et aussi essai, avant le choix des appareils, comment la personne peut-elle faire un choix qui prend en compte les possibilités offertes par la position T ?

Combien de personnes s'adressent à l'association après avoir acquis leurs appareils, découvrant la boucle d'induction magnétique a posteriori ! Que pouvons-nous alors dire que « *attendez d'avoir à changer vos appareils pour exiger la position T, et qu'elle soit bien réglée* ».

■ Jeanne Guigo, Oreille et Vie

Réponse de Michèle :

Le suivi dont je parle se mesure en seulement quelques jours, voire quelques semaines après que le patient se soit « approprié » son appareil.

Je choisis avec mon patient un appareil qui possède un programme « bobine » potentiel, mais je n'en parle et ne l'active que lorsqu'il est suffisamment apte à utiliser son appareil sans erreur. Il peut alors tester ce programme spécifique.

L'expérience m'a prouvé qu'en parler trop tôt conduit à une grande confusion pour une personne néophyte (erreur de programme en fonction de la situation par exemple).

À propos du « Retard français »

Je viens de lire l'article de Christian Guittet, sur « le retard français » qui rejoint tout à fait mon opinion. La France a un problème culturel vis-à-vis du handicap, je le savais depuis ma plus tendre enfance.

Quand nous allions rendre visite à mes grands-parents à Liverpool, je constatais que de nombreuses personnes dans le bus, portaient un « sonotone » avec un fil apparent relié à un boîtier, et qu'il était évident pour tout le monde qu'il fallait toujours parler en vis à vis, articuler, ne pas crier ; personne n'éprouvait le besoin de faire des commentaires à ce sujet, personne ne se moquait d'une personne sourde ou malentendante ; il y avait une politesse ambiante dans toute la société anglaise que j'ai toujours admirée. C'est pourquoi je n'arrive toujours pas à me sentir française à part entière, heureusement que la moitié de mes gènes sont anglais...

■ Suzy

Thème du dossier dans le prochain numéro : « La Musique »

Merci de nous faire parvenir vos courriers et témoignages à courrierlecteurs@surdifrance.org.

Des amis nous ont quittés

Nous avons appris avec tristesse le décès récent de trois anciens des stages de lecture labiale de l'ARDDDS : Madame Claude-Marie Breuil de Rambouillet, Madame Danièle Chemel de Lorraine et Monsieur François Leroy de Tours. Leur solidarité et leurs sourires resteront dans le souvenir des stagiaires.

■ Le CA ARDDDS et l'équipe des stages

Appareillage, vous avez dit appareillage ?

Chers appareils, ou appareils honnis, il nous faut vivre avec !

Le devenant malentendant doit d'abord sortir de son déni, puis trouver le bon audioprothésiste, qui l'aidera à choisir le bon appareil ! Ensuite, s'il habite Angers, il pourra trouver un réseau de professionnels qui l'aide dans l'adaptation et la rééducation... Sinon, il devra partir seul à la recherche d'un orthophoniste spécialiste de la lecture labiale. Et s'il en a l'idée il ira rencontrer une association de malentendants ; elles sont présentes et actives en de nombreuses villes.

Dans ce numéro, nous vous proposons aussi des témoignages de malentendants ayant changé leur(s) appareil(s)... Nouvelle vie, un mieux évident, ou pas... Et vous ? Avez-vous une expérience à nous faire partager ?

Nous revenons sur l'accessibilité, au cœur des préoccupations des communes, des collectivités, et des établissements recevant du public ayant déposé leur dossier Ad'AP fin septembre. Les associations du Bucodes SurdiFrance sont très sollicitées par les décideurs.

Dans ce numéro, vous sont proposés des exemples : visite culturelle accessible ou communication téléphonique possible avec une administration ; ces exemples concrets vous aideront à exiger l'accessibilité partout !

Le Bucodes SurdiFrance accueillera à Paris la délégation européenne de l'EFHOH, début avril 2016. Par la même occasion un congrès international se tiendra le lendemain. Des conférenciers internationaux et français sont attendus. L'accessibilité sera l'enjeu majeur de ces journées ; une transcription écrite et orale en français et en anglais permettra à tous de participer sereinement à cette journée.

Une nouvelle saison associative commence, avec de nouveaux projets et/ou la reconduction d'activités habituelles. Parmi les bonnes résolutions de cette rentrée associative, prenons celle de nous impliquer chacun davantage, que ce soit au niveau de la représentativité des malentendants, de la vie interne de l'association ou simplement du partage de bons moments entre malentendants !

■ Les rédactrices en chef

Dans la presse : Marges scandaleuses ?

Alors que ce numéro était en préparation, *Que Choisir ?* le journal de l'UFC, a publié un dossier important sur les audioprothèses. Le Bucodes SurdiFrance a pris la balle au bond pour demander d'engager le débat avec tous les partenaires, usagers, professionnels et instances politiques. ■

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- « We need you ! » 4
- Plus belle la vie ensemble 4
- L'association Durdoreille au service des malentendants ? 5
- Surdi 34 a fêté ses trente ans 6
- Le colloque du CERTA à Angers 7
- Visite guidée à Port Royal des Champs 8

Dossier

- Appareillage : faisons le point 9

Appareillage

- Audioprothèses : il est temps d'engager le débat 17
- Fiction de l'été : 2020, deux formules en audioprothèse 18

Médecine

- Vous avez bien entendu « plasticité cérébrale » ? 20
- La thérapie génique avance ! 22

Témoignage | Reportage

- Une croisière mouvementée 23
- Nouveaux appareils, nouvelle vie ? 24

Pratique

- Avec Acceo ou Tadeo, franchissez le mur du son ! 25
- Autres prestataires qui offrent des services aux déficients auditifs 27

Europe | Internationale

- Pouvez-vous répéter, s'il vous plaît ? 28
- Un événement européen, ouvert à tous, organisé par le Bucodes SurdiFrance à Paris 29

Culture

- Le guide de la voix du Docteur Yves Ormezzano 30



6 millions de malentendants

est une publication trimestrielle de l'ARDDDS (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDDDS) Maison des associations du XX^e (boîte n°82) 1-3, rue Frédéric Lemaître - 75020 Paris

Ce numéro a été tiré à 2 300 exemplaires

Directeur de la publication : Brice Meyer-Heine

Rédactrice en chef : Maripaule Peysson-Pelloux

Rédactrices en chef adjointes : Aïsa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin

Courrier des lecteurs : courrierlecteurs@surdifrance.org

Ont collaboré à ce numéro : Maripaule Peysson-Pelloux, Suzy Margueron, Aïsa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin, Dominique Dufournet, Bureau du Bucodes SurdiFrance, Brice Meyer-Heine, Irène Aliouat, Christian Guittet, J.-S. Surdi 13, Durdoreille, Jacqueline Cazenave-Pin, Marie-Agnès Cathiard, Béatrice, Associations de malentendants des pays de la Loire, René Cottin

Crédits photos : 6MM, René Cottin, ARDDDS IDF, Durdoreille, Carol Letanneur

Dessins : DD, RG, RC, Ellen, Tadeo Acceo • Couverture : Régine Got
Mise en page • Impression : Ouaf ! Ouaf ! Le marchand de couleurs
16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux
Tél. : 0140 930 302 - www.lmdc.net

Commission paritaire : 0616 G 84996 • ISSN : 2118-2310

« We need you! »⁽¹⁾

Tous les trois mois, comme maintenant, vous lisez assidûment votre magazine préféré, de la première à la dernière page, bien sûr. Alors vous savez depuis avril que l'ARDDS a initié avec le soutien du Bucodes SurdiFrance un projet pour remettre tous les ans le « Prix du meilleur film sous-titré pour les sourds et les malentendants »⁽²⁾.

Agir pour l'Audition a décidé de soutenir cette initiative et de nous accorder un budget conséquent qui va nous permettre de concrétiser nos idées. Il ne nous reste plus qu'à régler tous les détails pratiques : élaboration du règlement, conception du trophée, réalisation d'un clip promotionnel, etc.

Et justement, si vous êtes cinéophile et allez régulièrement au cinéma pour voir des films francophones sous-titrés, « nous avons besoin de vous! » pour constituer le jury. Votre mission, si toutefois vous l'acceptez, consistera à voir (au moins) cinq films sortis en 2016, en VFST, puis de nous dire, début 2017, quels sont les trois que vous aurez préférés – c'est tout ! Nous nous occuperons du reste...

Si vous souhaitez faire progresser l'accessibilité au cinéma, contactez-nous rapidement par e-mail à cette adresse : jury.vfst@ardds.org et nous vous donnerons plus de détails. Ce faisant, vous aiderez aussi votre association locale car elle sera ainsi associée à cette démarche et nous communiquerons sur son soutien.

Nous avons tous à y gagner. Alors n'hésitez pas : rejoignez-nous vite et devenez juré pour trouver le meilleur film de 2016 sous-titré pour les sourds et les malentendants.

■ Christian Guittet

- PREMIER PRIX DU MEILLEUR
FILM SOUS-TITRÉ EN 2016 -



⁽¹⁾ « Nous avons besoin de vous! »

⁽²⁾ <http://vfst.ardds.org>

⁽³⁾ www.agirpourlaudition.org

Plus belle la vie ensemble



Le Gouvernement lance une campagne de sensibilisation pour l'Accessibilité.

Cette campagne de sensibilisation *Plus belle la vie Ensemble*, est diffusée jusqu'au 18 octobre 2015 sur les chaînes de France Télévisions.

Avec le soutien du Service d'information du Gouvernement (SIG), les équipes de « Plus Belle La Vie » ont conçu 20 saynètes d'une minute racontant le quotidien des personnes handicapées permanentes ou temporaires.

L'objectif est d'illustrer les différents aspects de l'accessibilité universelle ; à travers des scènes de la vie courante, il montre comment des aménagements prévus pour des personnes handicapées facilitent, en réalité, la vie de tous.

En créant les conditions d'un rendez-vous régulier avec les téléspectateurs, le Gouvernement espère « sensibiliser le grand public sur les avantages de l'inclusion. Les mesures en faveur de l'accessibilité ne doivent plus être perçues comme des solutions réservées à des populations particulières et génératrices de coûts dispendieux pour la société ».

Lors de la présentation de la campagne le Premier Ministre a insisté sur le fait que 80 % des ERP de proximité (Commerces de proximité) doivent être accessibles à tous dans les 3 ans à venir.

À suivre !

■ La rédaction

L'association Durdoreille au service des malentendants ?



Une nouvelle association des Yvelines a rejoint le Bucodes SurdiFrance à l'assemblée générale d'Aurillac. La région parisienne élargit sa représentation.



Les responsables de Durdoreille au travail !

De nombreuses propositions de noms pour notre nouvelle association... De très sérieuses et d'autres plus originales, parfois même farfelues ! La liste a été soumise au vote de nos premiers contacts : c'est Durdoreille, souvent abrégé en Durdo, qui a été choisi !

Merci à la commune du Pecq-sur-Seine, très soucieuse de l'accessibilité aux personnes handicapées, d'avoir organisé une rencontre sur la malentendance. Là, se sont retrouvées Sylviane et Claudia au sein du groupe EMM (Entraide Malentendants Marlychois) initié par André Vincent. Celui-ci souhaitait passer la main mais sans créer d'association.

On a démarré tout petit et sur nos statuts, déposés en mai 2013, on retrouve Sylviane Triverio présidente, Yves Padis vice-président, Claudia Goubaux secrétaire générale et Annonciade Loué trésorière.

Très vite des délégués ont été élu(e)s dans les cinq communes où nous avons démarré nos actions : Marly-le-Roi, Le Port-Marly, Le Pecq, L'Étang-la-Ville et La Celle Saint-Cloud. Depuis peu, nous ont rejoint au conseil d'administration Philippe Dahais et Françoise Vandangeon.

Nous espérons avoir bientôt des délégués dans d'autres villes voisines (Saint-Germain-en-Laye, Louveciennes, Bougival, etc.) en privilégiant la proximité dans le nord des Yvelines et l'ouest des Hauts-de-Seine, puisqu'il existe une autre association, l'ADSMY, qui couvre le sud des Yvelines.

Peu de temps après la création de Durdo, nous avons découvert que l'ARDDS créait une section Île-de-France. Elle couvre un territoire énorme, nous allons nous concerter avec ses dirigeants pour voir de quelle façon nous pouvons coopérer.

Depuis la création de l'association :

- Nous assurons une permanence d'information dans le hall du cinéma, le 1^{er} samedi de chaque mois (après la séance en VFST).
- Nous organisons des conférences avec des professionnels (audioprothésistes, ORL, sophrologue, etc.) sur des sujets relatifs à l'audition.
- Plus informelles sont les réunions « cercles d'expression » où chacun apporte son témoignage sur la malentendance vécue au quotidien, ses difficultés, ses solutions.
- Pour les sorties culturelles en groupe nous bénéficions de l'accueil sympathique de l'ARDDS-IDF.
- Nous agissons auprès des institutions locales pour les inciter à faciliter l'accessibilité des malentendants dans les lieux publics. Plusieurs d'entre nous représentent dans leur commune le handicap auditif au sein des commissions handicap.

Pour l'avenir, nous avons plusieurs projets en cours de réalisation :

- Un cours de musique pour malentendants : une convention a été signée avec le Conservatoire du Pecq-sur-Seine (conservatoire-alain@wanadoo.fr ou 01 39 73 02 65). Il y aura la possibilité de venir avec son conjoint ou avec des amis entendants.
- Un entraînement à la lecture labiale dès qu'on aura trouvé une orthophoniste disponible.

L'association démarre de façon très satisfaisante, nous vous tiendrons au courant de son développement.

■ **L'équipe de Durdoreille**

Nos peines

Madame Françoise Pivard nous fait part du décès de son mari Michel. Il était très actif au sein de l'association FCM 94 et a soutenu son épouse malentendante pendant 49 ans.

Nous présentons à Françoise et à sa famille nos sincères condoléances avec l'expression de notre vive sympathie. ■

Surdi 34 a fêté ses **trente ans**

Surdi 34 a fêté le 3 octobre ses trente ans d'existence au Corum à Montpellier. Cent trente personnes se sont réunies pour la rencontre « Grand Sud », à laquelle six associations du Bucodes SurdiFrance ainsi que de nombreux professionnels de la santé ont participé. Jacqueline Cazanave Pin, la fondatrice de l'association relate son histoire.



6

7

Notre association est née le 2 avril 1985 sous le nom d'Association de malentendants et devenus sourds de l'Hérault, AMEDSH. Ce fut à mon initiative, suite à l'aggravation d'une hypoacusie qui m'avait forcée à abandonner mon activité professionnelle d'assistante sociale. On m'avait dit que je n'étais pas appareillable mais une amie ORL me persuada du contraire, et grâce aux prothèses je retrouvai une vie normale ! C'est alors que, sachant combien l'entraide peut être précieuse, l'idée me vint de créer une association avec des malentendants de mon entourage. En effet un lourd tabou pesait alors sur la surdité, et aucune des associations qui se créaient dans la région (autour du handicap) ne se dédiait aux malentendants.

Nous prîmes contact avec les services de la municipalité, avec des professionnels : médecins ORL, audioprothésistes, qui nous apportèrent les informations que nous recherchions, et avec les associations de personnes handicapées de la région, dont l'AGSMR, (Association générale des sourds de Montpellier et sa région) où des amis sourds de naissance nous familiarisèrent avec le monde de la surdité. Par chance, à la première foire aux associations (qui se tint au Peyrou), un technicien Télécom nous aborda et nous invita à venir voir chez lui la boucle magnétique qu'il avait installée pour permettre à sa femme malentendante (devenue une de nos plus fidèles adhérentes) d'écouter la télévision. Ce fut une révélation ! Et dès lors, avec l'aide de mon mari passionné d'électronique, notre association se lança dans la promotion des installations de boucle d'induction magnétique.

Nous avons connu plusieurs hébergements, toujours partagés avec d'autres associations. Nous nous sommes même souvent réunis chez moi, jusqu'à ce que nous soit attribué un bureau, 46 Cours Gambetta, dont malheureusement un acte de vandalisme devait nous chasser. Aujourd'hui, nous apprécions la Villa Georgette. Mais jusqu'à quand ?



Notre association est maintenant trentenaire. Merci à nos fidèles adhérents et à tous ceux qui nous ont aidés, en particulier Robert Raufast, ami regretté qui exerça la présidence pendant dix ans. Mais aussi Natacha Lamy qui assura remarquablement une surcharge de travail, et Marie-Pierre Guérin Salessy qui accepta l'intérim en 2011.

Aujourd'hui, avec Aïsa Cleyet-Marel, notre actuelle présidente, si dynamique et si chaleureuse, je suis heureuse de sentir notre avenir assuré.

■ **Jaqueline Cazanave Pin,**
présidente d'honneur de Surdi 34

Le colloque du CERTA à Angers

Le 6 juin dernier, le Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition d'Angers a fait le point sur cinq années de pratique.

Le CERTA d'Angers, unité de Soins de Suite et de Réadaptation qui propose des évaluations et des rééducations fonctionnelles aux patients déficients auditifs de plus de vingt ans, a été désireuse de faire le point sur ses résultats (quantitatifs et qualitatifs) et permettre d'échanger avec elle. Aussi, a-t-elle organisé le 6 juin dernier une matinée intitulée: « *5 ans du Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition* » à laquelle elle a, entre autres, convié les différentes associations de malentendants de la région des pays de la Loire affiliées au Bucodes SurdiFrance. Nous avons donc été plusieurs membres de ces associations (ARDDS 85, Surdi 49,...) à répondre à l'invitation et à participer à cette matinée qui fut pour notre part pleinement satisfaisante, nous ayant permis de continuer à nous informer sur l'investissement toujours certain des professionnels autour de la question des troubles de l'audition.

Le programme dans un amphithéâtre équipé en tous genres pour l'accueil des personnes malentendantes (transcription simultanée, boucle magnétique filaire et individuelle) fut riche pour un auditoire constitué de professionnels de diverses formations et de membres d'associations de malentendants, tous intéressés par la question des troubles auditifs.

Nous avons été de suite très sensibles à l'intérêt exprimé par le professeur Richard, doyen de la faculté de médecine d'Angers concernant celui de la nécessaire collaboration entre différentes professions et avec l'intégration des patients.

L'inscription du CERTA dans l'histoire de la surdité à Angers, relatée par le Professeur Dubin, nous a ensuite permis d'apprécier l'évolution régulière et soutenue des services en la matière.

Le professeur Laccourreye, médecin ORL, a insisté sur la nécessité du travail interdisciplinaire, à différencier du travail multidisciplinaire, atout de ce service visant la réadaptation fonctionnelle par rapport à des besoins spécifiques.

Nous sommes convaincus que la surdité évoluant sans cesse et souvent dans le sens défavorable nécessite un suivi coordonné et que la presbyacousie est aussi un problème à pleinement considérer, ainsi que l'ont exprimé le docteur Desvaux ORL et le professeur Frachet.

Tout aussi intéressante fut l'allocution du docteur Roux-Vaillard, ORL qui a ensuite présenté l'unité d'implantation cochléaire du CERTA, en rappelant

l'existence d'un diplôme universitaire de réadaptation des troubles de l'audition à l'université d'Angers pour les professionnels intéressés par la question.

Madame Lacore, orthophoniste, a ensuite très précisément fait part de ce que représente le bilan d'audiologie dans le cadre d'un bilan global de réadaptation, ainsi que la rééducation auditive qui peut s'en suivre, sans oublier l'importance de la mission qu'est l'aide aux aidants pour la réussite de la réadaptation. Aucun domaine n'est resté sans être abordé puisque le docteur Khoury s'est ensuite exprimé sur « *la démarche d'insertion socio-professionnelle* ».

Enfin, un temps, toujours très appréciable, a été accordé au témoignage de Monsieur Baranger nouvellement implanté, puis aux questions-réponses. Nous avons alors envie de rappeler l'impact positif d'une implantation cochléaire, lorsqu'elle réussit, sur le moral de chaque malentendant. Autant la perte de l'audition met dans une situation de détresse psychologique, autant la capacité à de nouveau entendre et plus exactement à comprendre permet le réengagement au niveau des relations sociales et de remonter le moral. Cela était très perceptible dans ce témoignage.

Puis, ce fut l'heure du mot de clôture de Monsieur Cottère, président de la Mutualité Française Anjou Mayenne qui aimerait que les CERTA continuent à se développer en France. Pour finir, nous avons échangé spontanément autour du cocktail servi dans le hall d'entrée de l'amphithéâtre de médecine où nous étions réunis.

Nous sommes repartis avec le souvenir de ce point d'appui si précieux que constitue le travail en réseau pour la prise en compte des besoins spécifiques de chaque malentendant, y compris dans sa dimension sociale avec l'aide aux aidants et/ou avec le souci de l'insertion socio-professionnelle.

Cet appui est également précieux pour le fonctionnement de nos associations tant au niveau départemental que national. De plus, cette matinée a contribué à renforcer le lien qui existe entre les associations des Pays de Loire (et donc le Bucodes SurdiFrance) et le CERTA, nous donnant l'occasion d'une représentation partagée de nos associations lors de ce colloque.

Nos sincères remerciements ont été adressés au CERTA.

■ **Des membres des associations de malentendants des Pays et de la Loire affiliées au Bucodes SurdiFrance**

Visite guidée à **Port Royal des Champs**

Une excellente visite en lecture labiale et boucles magnétiques a été organisée, grâce à l'optimisme de Priscillia d'Accès Culture, qui nous a laissé espérer, en pleine canicule, une météo plus clémente à Port Royal des Champs. De l'ombre au milieu d'un parc très arboré, un musée frais et des bouteilles d'eau apportées par Joana!

Un groupe de douze malentendants et deux accompagnants étaient présents le 5 juillet à la gare de Saint Rémy les Chevreuse. Le baladobus nous attendait pour nous conduire en 20 mn vers ce site merveilleux, en plein XVII^e siècle... Accueil chaleureux de la Présidente des « *Amis de Port Royal* ».

À l'arrêt de la première étape, surplombant l'oratoire de l'abbaye des Sœurs Bénédictines de Port Royal, Joana d'Accès Culture, distribue les colliers magnétiques et les casques à amplification à tous les participants. Après un moment toujours angoissant (on ne sait pas pourquoi...), les essais sont réussis, tout fonctionne. Deux d'entre nous, comprenant uniquement la lecture labiale, se placent confiantes en face de Rémi De Fournas, le conférencier d'Accès Culture.



un bâtiment, dont une partie date des Petites écoles, qui formait de jeunes garçons aux idées austères du Jansénisme. Il a reçu en particulier, un petit garçon nommé Racine.

Étape suivante: conférence dans une salle fraîche, nous sommes assises - quel bonheur!

Rémi a trouvé le bon débit, l'articulation parfaite, il a prévu également les noms et les dates écrits en gros caractères sur support papier. Il raconte, sans notes, l'histoire de tous les protagonistes: Jansénius et son ami l'abbé de Saint Cyran, la grande famille Arnauld et la Sœur abbesse Angélique, les Solitaires dont une partie enseignait en français aux Petites écoles, Pascal, les Jésuites ennemis irréductibles des Jansénistes. Nous apprendrons par le menu détail, tout sur les débats passionnés entre les partisans du libre arbitre et les convaincus de la grâce divine.

Il est temps de visiter les salles de souvenirs et quelques portraits évocateurs d'après Philippe de Champaigne. Nous sommes surpris de réaliser que le Jansénisme a marqué l'Histoire de France durant cinq années seulement et que nous sommes toujours aussi subjugués.

Nous décidons de terminer cette belle visite par un pique-nique dans une des Granges.

Sortie inoubliable! Un grand merci aux organisateurs des associations « *les Amis des Granges et de Port Royal* » et « *Accès Culture* ».

■ **Suzy Margueron,**
ARDDS IDF

8



Nous imaginons aisément, en écoutant Rémi, que nous sommes au-dessus de l'ancienne abbaye datant du XIV^e siècle, détruite sur ordre de Louis XIV. Il n'en reste rien mais nous sommes déjà sous le charme de l'histoire que va nous raconter Rémi, du début jusqu'à la fin du XVII^e.

Nous marchons ensuite vers un cèdre imposant, persuadés que cet arbre a connu La Mère Angélique Arnauld et Pascal, mais Rémi nous dit toute la vérité, rien que la vérité: le cèdre a été planté au XIX^e, devant

Appareillage : faisons le point

Les 6 millions de malentendants recensés en France sont tous confrontés un jour à la question : faudrait-il que je porte un appareil ?

Selon l'histoire de leur surdité, brutale ou évolutive, ils mettent plus ou moins de temps à se la poser. Parfois, c'est leur entourage qui les somme d'y penser !

Qui dit appareillage dit audioprothésiste, et malentendance sous entend accessibilité, aides techniques. Donc, une entrée franche ou à reculons dans le monde de la technique...

Nous essayons dans ce dossier d'aborder les différentes pistes qui aident les malentendants dans leur parcours, relevant du combattant parfois !

Quand on voit le chemin parcouru depuis le cornet acoustique du XVII^e siècle et les petits bijoux sophistiqués que sont les derniers nés de l'appareillage, on est rassuré sur l'évolution de la technique qui nous fait dire : la surdité n'est plus fatalité !

Ce dossier n'aborde pas le sujet des implants cochléaires, déjà souvent traité et qui le sera de nouveau, car là aussi, les évolutions sont rapides.

Un Guide Pratique pour bien choisir ses appareils auditifs

Le Bucodes SurdiFrance souhaite mobiliser ses connaissances et les retours d'expériences de personnes malentendantes pour élaborer une brochure qui permettra aux lecteurs de disposer des clés facilitant leurs démarches et favorisant la réussite de leur appareillage.

Une information complète et neutre

Ce document de 20 pages couvrira tous les aspects liés à l'achat d'une audioprothèse. Le texte sera rédigé par des membres de l'association Bucodes SurdiFrance qui dispose, en son sein, de ressources expertes sur ce sujet. Il fournira une information neutre.

Les questions suivantes y seront abordées :

- Le parcours de la personne qui perd l'audition
- Qu'est-ce que « perdre l'audition » ?
- Pourquoi s'équiper en appareils auditifs ? Quand ?
- Le fonctionnement d'un appareil auditif
- Les différents types d'appareils auditifs
- Le choix de l'appareil, de l'audioprothésiste
- Les étapes : essai, réglages, suivi
- Le prix et les aides financières possibles
- Les droits des usagers
- Les accessoires et aides techniques
- Quelques conseils de personnes malentendantes pour profiter au mieux de son appareil

Un projet co-financé par la CNSA et Pro BTP

Ce projet sera financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui nous propose, par ailleurs, son soutien pour la finalisation du Guide. Il est co-financé par Pro BTP, groupe de protection sociale des métiers du bâtiment et des travaux publics.

Le Bucodes SurdiFrance remercie vivement la CNSA et Pro BTP, ainsi que le Comité National de Coordination de l'Action en Faveur des Personnes Handicapées (CCAH) pour leur soutien. Ce budget permettra d'éditionner ce guide à 20 000 exemplaires qui seront mis à disposition gratuitement et distribués par les associations membres du Bucodes SurdiFrance.

■ Dominique Dufournet

⁽¹⁾ « Getting an Hearing Aid » par Action on Hearing Loss - www.actiononhearingloss.org.uk

Du déni à la prise de conscience, de la prise de conscience à l'acceptation

Le malentendant a un long chemin à parcourir pour passer du déni de sa surdité à l'acceptation, car avant d'en arriver là, il doit d'abord intégrer le fait qu'il est malentendant ou sourd.

Scène de la vie ordinaire: un samedi matin sur le marché. Je commande quatre côtelettes d'agneau au boucher qui saisit un carré de porc pour préparer ma commande. Je lui fais remarquer que j'avais demandé de l'agneau et non du porc. Avec un sourire il s'excuse et prépare mes grillades.

La semaine suivante au même étal. Le soleil est très chaud et les clients se font rares. Au moment de passer ma commande, je relève mes lunettes de soleil laissant voir mon implant. Avant que je puisse m'exprimer, le boucher me dit: « *Je vois que vous êtes malentendante aussi, comme moi* ». Je lui dis que je le sais depuis longtemps mais que je n'ai jamais osé dire quelque chose. Il est étonné et me demande comment je l'ai deviné, car il n'est pas appareillé.

10



Je lui explique que c'est son attitude qui l'a trahi, le fait de se pencher en avant en tendant l'oreille droite, les quiproquos, le fait qu'il ne réagit pas quand il tourne le dos au client et que celui-ci lui parle. Le temps passe vite, d'autres clients arrivent, je lui donne ma carte de visite de présidente de Surdi 34 en l'invitant de me contacter pour en parler tranquillement.

Arriver à verbaliser sa malentendance n'est possible que si l'on a déjà pris conscience qu'on a un problème de surdité et avant d'en arriver là il y a souvent un long chemin à parcourir.

Qu'il perde l'audition petit à petit ou brusquement, le malentendant est bien souvent d'abord dans le déni.

Avec la mémoire auditive et la suppléance mentale il arrive à tromper très longtemps son entourage mais c'est surtout lui-même qu'il continue à tromper.

Pour le malentendant dans le déni, il n'y a aucun problème, car ce sont les autres qui n'articulent pas

Le conjoint, la famille, les amis ou les collègues essaient bien souvent de faire prendre conscience au malentendant qu'il y a un problème. Ce n'est que peine perdue, car pour le malentendant dans le déni, il n'y a aucun problème, car ce sont les autres qui n'articulent pas ou c'est le bruit extérieur qui est facteur de gêne.

Cette situation peut durer des années et pendant ce temps-là le malentendant prend l'habitude de fuir de situations à risque: les réunions de famille, les invitations chez des amis, un nouveau poste de travail.

C'est bien souvent une situation fortuite qui dénoue la situation. Vous vous rappelez peut-être de l'histoire de Noé, paru dans notre revue n°16. C'est son petit frère qui dit: « *Mais il est sourd mon frère!* » alors que les professionnels de la santé n'avaient pas détecté l'origine de ses problèmes.

Personnellement j'étais sourde profonde depuis trois ans quand un jour j'ai cru que ma machine à laver était en panne alors que je l'avais allumée normalement. Le témoin lumineux de la machine fonctionnait et quand j'ai posé ma main sur la machine à laver, j'ai senti qu'elle en était au programme de l'essorage mais... Je ne l'entendais pas. La stupeur! Comment cela était possible? Je suis allée dans le salon et j'ai allumé la chaîne Hifi, pas de son, j'ai tourné le bouton du volume, toujours rien puis au maximum, RIEN!

J'avais enfin compris que j'étais devenue sourde. Mon conjoint, mes enfants avaient bien essayé de me le dire, mais je n'étais pas réceptive. J'avais été dans le déni de ma surdité.

Un pas est franchi quand le malentendant prend conscience de sa surdité mais cela ne veut pas dire qu'il l'accepte. À nouveau de longs mois, voire des années peuvent séparer le moment de la prise de conscience à l'acceptation. Tout d'abord, il y a un travail de deuil à faire.

Un pas est franchi quand le malentendant prend conscience de sa surdité mais cela ne veut pas dire qu'il l'accepte

Le deuil de ne pas être et de plus jamais être bien entendant. On a tout intérêt à faire ce travail sur soi avec un professionnel de la santé: un psychologue averti ou une orthophoniste. Apprendre à dire sa malentendance au professionnel puis à son entourage puis enfin aux inconnus est un chemin long et difficile à parcourir. Toutefois ce travail sur soi est primordial si l'on veut garder son intégrité mentale et ne pas sombrer dans la dépression.

Les associations de malentendants ont un rôle important à jouer à ce niveau-là, car entre pairs la parole se libère plus facilement. Ensuite le degré de la surdité va définir la conduite à tenir. Une surdité légère ou moyenne peut nécessiter un appareillage classique, une surdité profonde un implant cochléaire ou autre. Quelle que soit la réponse proposée au malentendant, il doit être avant tout acteur de son appareillage et



comprendre puis accepter ce que la technique peut lui apporter. Il doit également en connaître les contraintes, les déceptions possibles, le travail d'adaptation et/ou de rééducation nécessaire.

Ce n'est qu'au terme de ce processus que le malentendant peut commencer à apprivoiser ses « nouvelles oreilles ». Il pourra se forger une nouvelle identité en intégrant sa surdité. Les contacts sociaux deviendront ainsi plus aisés et fréquents.

■ Aisa Cleyet-Marel, Surdi 34

Don au Bucodes SurdiFrance
(déductible de votre impôt à hauteur de 66 %)

Association reconnue d'utilité publique, le Bucodes SurdiFrance est habilité à recevoir des dons et legs. Vous pouvez le soutenir dans ses actions en faveur des devenus sourds et malentendants en lui envoyant un don (un reçu fiscal vous sera envoyé) ou en prenant des dispositions pour qu'il soit bénéficiaire d'un legs. Votre notaire peut vous renseigner. En cas de don, le donateur bénéficie d'une réduction d'impôt égale à 66 % des versements effectués dans l'année, versements pris en compte dans la limite de 20 % du revenu imposable global net (par exemple, un don de 150 € autorisera une déduction de 100 €).

Nom, prénom :

Adresse :

Ville : Code postal : [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Mail : Affectionation :

Je fais un don en faveur de la recherche médicale sur les surdités d'un montant de €

Je fais un don pour le fonctionnement d'un montant de €

Chèque à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à :
Bucodes SurdiFrance - MDA 18 - Boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris

Don au Bucodes
SurdiFrance

Comment choisir son audioprothésiste ?

« *Quel audioprothésiste me conseilles-tu ?* »... Cette question est souvent posée au sein des associations de personnes malentendantes. Quels sont les critères pour définir un bon audioprothésiste ? Nous allons tenter de donner quelques éléments permettant à chacun d'effectuer un choix qui ne peut être que personnel.

Rôles de l'audioprothésiste

L'audioprothésiste est un technicien spécialisé chargé du choix, de la délivrance, de l'adaptation et du suivi des prothèses auditives.

L'audioprothésiste exerce donc un double rôle :

- Auxiliaire médical qui vous conseille dans le choix du type de prothèse auditive qui vous convient le mieux, qu'il adapte à votre cas spécifique et qui vous accompagne dans votre rééducation auditive.
- Vendeur d'un matériel électronique en constante évolution, il est chargé de son bon fonctionnement et de sa maintenance.

Avant toute vente d'appareil de correction auditive l'audioprothésiste doit vous remettre un devis normalisé comportant d'une part les caractéristiques et le prix de celui-ci et d'autre part les prestations associées. Mais il n'est pas possible, en France, de séparer les rôles auxiliaire médical et vendeur de matériel électronique. C'est généralement l'audioprothésiste qui vous a vendu l'appareil de correction auditive qui l'adaptera à votre type de surdité et en assurera les réparations pendant toute la durée de vie de celui-ci.

Parallèlement à ces rôles techniques, l'audioprothésiste doit souvent assurer le soutien psychologique du patient. Porter un appareil de correction auditive pour la première fois ou essayer de corriger une chute brutale d'audition implique un accompagnement dans la durée.



Une bonne adaptation prothétique vaut de l'or !

Les critères de votre choix

La première visite :

Lors de ce premier contact l'audioprothésiste se renseigne sur votre surdité, vos antécédents si vous avez déjà été appareillé, votre style de vie, vos attentes. Il vous explique comment il va procéder pour vous appareiller : la mesure de votre perte auditive, les solutions qui vous seront proposées, la mesure de leur efficacité, leur prix, la période d'essai, le suivi...

Il est donc essentiel de vous sentir en confiance. Vous devez pouvoir dialoguer avec votre audioprothésiste de la même façon que vous le faites avec votre médecin généraliste.

La période d'essai :

Il n'est pas possible de juger de façon complète l'efficacité d'une prothèse auditive, ou le résultat d'un nouveau réglage, dans le bureau de l'audioprothésiste. Vous devrez juger du résultat après avoir effectué des tests dans différentes situations : chez vous, dans la rue, au restaurant... Vous devrez également vous adapter à de nouvelles sonorités et à retrouver les fréquences que votre cerveau a oubliées. Une période d'essai avant de vous engager sur l'achat est donc indispensable. Sa durée doit être discutée avec votre audioprothésiste dès votre première rencontre. Trois semaines est un temps minimum. Pour couvrir cette période d'essai il vous sera demandé un chèque de caution, non encaissé, du montant total de l'appareil. La casse ou la perte de l'appareil prêté seront donc généralement à votre charge (assurance possible).

L'embout :

Pour adapter l'appareil auditif à votre oreille l'audioprothésiste prendra l'empreinte de celle-ci afin de faire confectionner un embout dont le coût (de l'ordre de 50 €) restera à votre charge si vous décidez de ne pas acheter d'appareil à la fin de la période d'essai. Vous pourrez utiliser cet embout lors d'un essai ultérieur chez un autre audioprothésiste. Il faut noter que dans le cas d'une surdité profonde la qualité de l'embout auditif représente 30 % de l'efficacité de l'appareillage.

Indépendant ou enseigne :

Peu importe le statut (indépendant, franchisé ou salarié) de l'audioprothésiste qui vous suit. S'il a votre confiance vous pourrez toujours le suivre s'il change d'enseigne ou de statut.

Lors d'un déménagement ou de déplacements certaines enseignes peuvent offrir un avantage: la possibilité de faire suivre son appareillage sur l'ensemble des villes où celles-ci sont représentées. Dans ce cas, lors de l'achat de la prothèse vous devez recevoir un carnet de suivi avec la liste des villes et des établissements où le suivi sera accepté.

Les chaînes d'optique avec une présence d'un audioprothésiste quelques jours par semaine sont à éviter. En cas d'urgence: fuite du raccord d'embout, panne de l'appareil auditif, il est important de pouvoir contacter rapidement son audioprothésiste.

Les marques d'appareils auditifs :

Il existe de nombreuses marques d'appareils auditifs, de qualités semblables. Les enseignes passent par des centrales d'achat qui privilégient souvent certaines d'entre elles. Les indépendants peuvent être incités à vendre certains modèles (ristournes au-delà d'un certain quota). Il ne faut pas hésiter à discuter avec l'audioprothésiste des raisons du choix d'un modèle par rapport à un autre.

La position « T » :

La position « T » ou écoute par induction magnétique facilite l'écoute au téléphone, de la radio et TV ainsi que dans les salles sonorisées (théâtres, cinémas, salles de réunion) ayant un logo bleu représentant une oreille barrée. La quasi-totalité des appareils auditifs du marché ont ce dispositif mais celui-ci doit être activé par l'audioprothésiste. La loi oblige les audioprothésistes à avoir dans leur cabinet une boucle d'induction magnétique vous permettant de tester l'efficacité de la position « T ».

Les réseaux de santé :

Il est conseillé de faire analyser par votre mutuelle le devis qui vous a été remis. Certaines mutuelles affiliées à des réseaux de santé pourront vous communiquer les adresses des audioprothésistes de votre secteur affiliés à ces réseaux. Malheureusement les mutuelles ne donnent aucune information sur la qualité du suivi effectué par l'audioprothésiste et n'évaluent que le coût de la prothèse.

Période de garantie :

La garantie fabricant est de deux ans mais certains audioprothésistes offrent (incluent dans le prix de vente) une garantie de 4 ans assurance perte/vol/casse incluse.

Les surdités sévères et profondes :

La majorité des adhérents des associations de personnes malentendantes ont des pertes auditives importantes. Or les surdités profondes ne représentent que 3 % de la population malentendante. Tous les audioprothésistes n'ont donc pas une grande expérience de ce type de surdité. Les personnes atteintes de surdité profonde peuvent privilégier des audioprothésistes qui ont une expérience hospitalière ou avec les enfants.

■ Brice Meyer-Heine

Vous avez changé d'appareil, êtes-vous contents ?

Les rencontres faites au cours des stages de lecture labiale sont sources d'échanges intéressants. J'ai profité de ces moments, pour interroger les stagiaires sur leurs nouveaux appareils!

Premier témoin : Winston, en activité, la cinquantaine

J'ai changé mes deux appareils en 2014, des contours d'oreilles Siemens - Pure 5 micon.

Ce sont les mêmes que les précédents, c'est la dernière génération.

Ils sont plus performants et plus confortables.

Je n'ai que des points positifs en les comparant !

J'ai demandé à rajouter la position T, je l'actionne avec une télécommande.

Il m'a aussi été attribué (par hasard) un nouvel audioprothésiste qui règle beaucoup mieux les appareils.

J'ai noté une très grande différence de confort d'écoute et de compréhension car les appareils sont d'une part plus performants que les précédents mais aussi car ils sont mieux réglés.

Avec ces nouveaux appareils, mon entourage a noté la différence, je comprends mieux et mon entourage peut parler moins fort et plus naturellement.

Avec ces nouveaux appareils, mon entourage a noté la différence, je comprends mieux et mon entourage peut parler moins fort et plus naturellement

Deuxième témoin : Dany, retraitée, 70 ans

Je suis appareillée depuis 2002. Ma surdité est de 60 %. J'avais des intras Siemens. Les autres marques ne me donnaient pas satisfaction.

J'ai changé en 2009 pour des contours plus performants, encore Siemens, bien que j'ai essayé d'autres marques.

Nouveau changement en 2014. J'ai essayé divers appareils et j'ai de nouveau opté pour Siemens Pure7 Binax, dernière génération (3 750 € les deux). Ce sont des contours plus puissants. Pourtant, je ne suis pas complètement satisfaite, malgré plusieurs réglages. Je suis toujours très gênée dans le bruit !

J'ai le même audioprothésiste depuis 2007.

■ Propos rapportés par Anne-Marie Choupin

Évolution et réalité du marché des audioprothèses

Aisa Cleyet-Marel a rencontré François Dejean, audioprothésiste qui nous explique l'évolution et la réalité du marché des audioprothèses en France.

François Dejean, qui êtes-vous ?

François Dejean : Mes parents étaient médecins, mon père était professeur en ORL et ma mère spécialiste ORL, elle s'occupait surtout des jeunes malentendants et sourds. À la maison j'ai donc toujours entendu parler de la surdité. Enfant, j'étais un passionné de bricolage, j'aimais démonter et remonter des radios, des amplis. Je savais que je ne voulais pas être médecin, aussi tout naturellement j'ai fait des études d'audioprothèse et beaucoup plus tard un master d'audiologie.

Quels ont été vos débuts ?

F. D. : J'ai commencé seul, j'avais un tout petit cabinet de 20 m². Travailler seul est frustrant, car on n'a pas de contact professionnel, pas d'échanges et peu de moyens pour évoluer. Au bout de quatre ans, j'ai trouvé un emploi dans une grande pharmacie où nous étions deux audioprothésistes. Six ans plus tard en 1995 j'ai estimé que l'audioprothèse devait devenir une activité spécifique et exclusive. Aussi j'ai décidé d'ouvrir un nouveau cabinet mais avec un associé cette fois-ci. Nous avons développé notre activité petit à petit et en 2005 j'ai cédé mon affaire à Amplifon.

Pour quelles raisons avez-vous vendu votre cabinet et quelles en sont les conséquences ?

F. D. : C'est très compliqué d'être à la fois un bon gérant de société et totalement disponible pour ses patients. Aujourd'hui, j'exerce à temps complet au sein d'un laboratoire d'audioprothèse. En parallèle j'ai en charge le management d'une équipe qui exerce dans d'autres laboratoires en périphérie de Montpellier. J'anime notamment des réunions entre audioprothésistes au cours desquelles nous étudions des cas difficiles rencontrés, ce qui est très enrichissant.

Est-ce qu'Amplifon vous impose des marques à vendre ?

F. D. : Auparavant c'était moi qui négociais avec les fabricants, maintenant c'est Amplifon qui négocie au niveau national. Toutefois la société prend en compte l'avis des audioprothésistes et nous sommes très souvent sollicités pour faire remonter les besoins des patients. Amplifon ne vend pas qu'une seule marque, comme c'est le cas d'autres grandes enseignes. La verticalisation de la distribution avec in fine un accès mono marque est inquiétante, d'abord parce que chaque fabricant a ses spécificités mais aussi car la qualité des produits peut varier au fil des années selon les gammes et les innovations. Le fabricant Phonak a son propre réseau de distribution.

Quels ont été les grands changements dans le domaine des audioprothèses ?

F. D. : Bien évidemment c'est essentiellement le passage des appareils analogiques aux appareils numériques qui a constitué un très grand changement en 1996. Puis l'arrivée des appareils dits « open » en 2004 qui ont séduit les professionnels et les patients, car ils sont plus discrets et laissent le conduit auditif naturellement ouvert. Actuellement c'est la technologie sans fil qui est le grand challenge avec des aides auditives connectées entre elles mais aussi aux différentes sources sonores d'un foyer (TV, téléphone...). Cette connectivité permet aux patients de piloter leurs aides auditives avec leur smartphone.

Vous lisez 6 millions de malentendants et vous êtes parfois critique par rapport à son contenu, pouvez-vous nous en dire plus ?

F. D. : Notre profession est malmenée et la cible de nombreuses critiques. Le malentendant ne souhaite pas être pris en charge par un simple commerçant et c'est tout à fait justifié. Mais souvent la presse ne fait écho que des expériences négatives et cela laisse des traces, alors que la plupart des appareillages auditifs sont réalisés avec beaucoup de sérieux. On nous reproche un prix de vente trop élevé, or il faut prendre en compte les nombreuses périodes d'essais non facturées ainsi que le suivi permanent qui est inclus dans le prix de l'appareillage.

Certaines formes de publicité peuvent cependant nous faire du tort car elles sont porteuses de faux espoirs. Un audioprothésiste ne peut pas promettre une audition parfaite car la baisse d'acuité auditive est bien souvent accompagnée de troubles du traitement du son plus ou moins important dans les voies auditives mais aussi parfois de troubles cognitifs. La prise en charge par l'audioprothésiste est donc complexe avec des résultats inégaux selon les cas.

Avez-vous un mot de la fin ?

F. D. : Oui, je suis très remonté contre les chaînes d'optique qui ouvrent un rayon audioprothèse, c'est un retour en arrière car cela se pratiquait il y a 30 ans ! L'audioprothésiste est et doit rester un vrai spécialiste dans son domaine. Toutefois je suis très optimiste pour l'avenir de ce métier car la formation universitaire progresse et est en lien étroit avec la recherche scientifique en audiologie. C'est un métier qui intéresse les jeunes et où il y a des débouchés.

■ **Propos recueillis par Aisa Cleyet-Marel**

La BIM en question : une brochure explicative

La Délégation Ministérielle à l'Accessibilité vient de lancer une brochure consacrée à la Boucle d'Induction Magnétique (BIM).



Ce fascicule officiel sera très utile au moment où les Établissements Recevant du Public (ERP) finalisent leurs Agenda d'Accessibilité Programmée (Ad 'AP'). La brochure rappelle les obligations et les derniers décrets.

Ces derniers obligent tout ERP qui assure une mission de service public à équiper son accueil d'une Boucle d'Induction Magnétique.

Ce document explique ce qu'est une BIM mais aussi son fonctionnement, schémas à l'appui. Les contraintes techniques sont expliquées, ce qui permet de saisir la nécessité d'une installation posée par un professionnel compétent.

Sont expliqués et détaillés les différents types de BIM avec des exemples. Des conseils et recommandations sont donnés pour le choix d'une BIM fixe ou portable.

Un paragraphe est consacré aux solutions alternatives à la BIM : système radio HF (haute fréquence) et système Infrarouge qui sont plus simples à mettre en œuvre et peuvent garantir une confidentialité. L'installation de ces systèmes est autorisée par le Préfet après avis de la Commission Consultative Départementale de Sécurité et d'Accessibilité.

Ce document revient sur les difficultés qui peuvent surgir lorsqu'on installe ou fait installer une BIM et comment résoudre ces difficultés.

- Il donne aussi un mode d'emploi pour réceptionner les BIM... ce qui évitera bien des déconvenues de BIM nouvellement installées qui ne fonctionnent pas !
- Il insiste aussi sur la nécessité d'une installation conforme aux normes.
- Il revient sur la simplicité de la maintenance et donne des conseils pratiques pour pérenniser l'installation comme la nécessité de conserver les plans d'installation de la boucle, les références de l'amplificateur, ses caractéristiques, etc.
- Il insiste sur la formation indispensable du personnel à la BIM.
- Il donne également le document de procédure de réception des boucles d'induction magnétiques proposé par le Bucodes SurdiFrance.

- Il donne aussi le modèle de certificat de conformité à la Norme IEC 60118-4.
- Il explique brièvement ce qu'est la surdité et la malentendance et donne des chiffres.

Un document essentiel, conçu par les pouvoirs publics, qui livre informations clés et conseils pratiques pour accueillir un public sourd ou malentendant. Un document que tout malentendant devrait connaître pour promouvoir la BIM !

■ Maripaul Peysson-Pelloux

LA BIM DE PERPLEXITÉ



Les textes

Les accueils des établissements recevant du public remplissant une mission de service public (quelle que soit leur catégorie) ainsi que des établissements recevant du public de 1^{er} et 2^e catégorie sont équipés obligatoirement d'une boucle à induction magnétique (Arrêté du 8 décembre 2014).

L'installation doit répondre aux dispositions de la norme NF EN 60.118-4 qui définit le niveau du champ magnétique, sa régularité, la réponse audio en fréquence et le rapport signal sur bruit.

Télécharger la brochure sur le site de SurdiFrance :
<http://surdifrance.org/images/PDF/guideBIMDMA.pdf>



Qu'est-ce qu'une bonne aide auditive ?

Cette question est très importante pour tous. Le laboratoire national d'essais (LNE) qui homologue les aides auditives se base sur des critères anciens et s'appuie sur le dossier fourni par les fabricants dont on peut craindre une surestimation des performances. Une étude soutenue et financée par Widex ⁽¹⁾ nous permet d'enrichir notre réflexion sur la performance des aides auditives.

Qualité du son, qualité du son, qualité du son !

D'après l'étude la motivation de base pour s'équiper d'une aide auditive est d'avoir une amélioration de la compréhension et la qualité du son apparaît comme le premier facteur en corrélation avec la satisfaction ; ce qui va être décisif dans l'acceptation ou le rejet de l'aide auditive.

Retard entre le son d'origine et le son traité

La numérisation ⁽²⁾ et le traitement du son par les processeurs conduisent à des retards de son qui varient en fonction de la fréquence ce qui altère la qualité du son et la compréhension. Pour la lecture labiale le retard doit être inférieur à 0,15 s (150 ms). Pour préserver l'intelligibilité Widex estime qu'entre graves et aigus il ne faut pas dépasser 9 ms de retard. Widex annonce pour ses appareils Dream des retards de 8 ms pour les graves, 3 ms pour les mediums et 2 ms pour les aigus... À chacun d'interroger son audioprothésiste...

Dynamique des appareils auditifs

Dans l'appareillage auditif ⁽³⁾, il faut amplifier les sons faibles et limiter les sons forts. C'est le problème de la dynamique de sortie. En entrée le son est numérisé, et plus la masse de données à traiter est importante plus la consommation de piles est grande et plus les retards vont être importants. Une solution est de se limiter en plage de fréquences (par exemple 200 à 5 000 Hz) mais aussi en dynamique, par exemple ne prendre les sons qu'entre 20 et 90 dB, laissant tomber les sons les plus faibles et les plus forts. Couper les sons à 90 dB en entrée serait désastreux pour la musique et la compréhension en milieu bruyant, dans ces conditions Widex a retenu de conserver en entrée les sons jusqu'à 113 dB. C'est une information non fournie dans les caractéristiques techniques.

L'importance de la largeur de bande

Il est maintenant admis qu'il faut une réponse en fréquence supérieure à 8 ou 10 kHz pour avoir toute la richesse des sons. Ainsi le spectre moyen pour le « s » se trouve autour de 7,5 Hz quand il est émis par une femme, de 6,2 kHz pour un homme et peut atteindre jusqu'à 10 kHz pour certains enfants de 2 à 9 ans. Si une personne a encore de l'audition à 6 et 8 kHz elle ne doit pas être appareillée avec des appareils dont la bande passante théorique s'arrête à 5 kHz.

Pour les autres une transposition ou compression fréquentielle est souhaitable pour retrouver le signal complet, mais cela implique une large bande car on ne peut pas décaler des fréquences aiguës dans les graves si l'appareil ne les traite pas. Widex revendique une bande passante de 100 à 10 000 Hz pour son concept Dream.

Éviter les artefacts

Les audioprothèses doivent reproduire les sons avec un minimum de distorsions. La distorsion déforme et risque de réduire l'intelligibilité de la parole. Des distorsions peuvent être notamment créées par les systèmes de compression. Ces dernières ne sont pas prises en compte dans l'évaluation des audioprothèses à notre connaissance.

Tests subjectifs de référence

Pour comparer son Dream 440 par rapport à deux produits haut de gamme concurrents, Widex a fait réaliser des tests en double aveugle par un laboratoire indépendant. Les critères étaient les suivants (note obtenu par Dream 440 et les 2 concurrents) : impression d'un son naturel (8,3 ; 6,5 ; 7,9), plénitude du son avec un bon rendu des basses (9,5 ; 4,5 ; 7,5), distorsion (grésillement, déformation, son baveux) (4,5 ; 7 ; 5), impression d'entendre comme dans un tube (5,2 ; 5,5 ; 5,7), aspect strident du son - trop d'aigus et manque de basses, les « s » crissent (3,5 ; 9 ; 5,5), puissance du son (7,8 ; 8 ; 7).

Vers une évaluation transparente des audioprothèses

Des évaluations objectives devraient être ajoutées aux mesures actuelles qui datent des appareils analogiques. De plus des notes subjectives pourraient être attribuées par des testeurs malentendants suivant, par exemple, les six critères retenus par Widex. Des résultats accessibles sur Internet dans un souci de totale transparence créeraient très probablement une émulation bénéfique entre les différents fabricants...

■ J. S., Surdi13

⁽¹⁾ www.ouimagazine.net/2015/07/15/regard-sur-laudio-avec-widex-quest-ce-quune-bonne-aide-auditive/

⁽²⁾ www.commentcamarche.net/contents/81-le-son-numerique

⁽³⁾ www.santeclair.fr/web/sites/default/files/guide_des_appareils_auditifs_vf.pdf

Audioprothèses : il est temps d'engager le débat

Rendre accessibles les appareils auditifs à tous ceux qui en ont besoin : un enjeu de santé publique.



Après la publication fin septembre par l'UFC-Que Choisir d'un dossier intitulé « Vos oreilles valent de l'or », une déferlante d'articles a relayé les résultats de l'enquête, dénonçant le sous-équipement des Français en audioprothèses et plusieurs dysfonctionnements qui entourent leur commercialisation et leur prise en charge. Les constats qu'elle pose sont pour l'essentiel partagés par les associations de malentendants : un reste à charge dissuasif et des prestations peu intelligibles pour l'utilisateur.

Certains aspects, comme les aides financières de la MDPH et des organismes qui financent l'accessibilité en milieu professionnel ou la qualité inégale des prestations ne sont pas abordés dans cette enquête. Cependant, nous retenons avant tout que la question du reste à charge a marqué les esprits. Cette information a été rendue visible à un très large public, ce qui contribuera, nous l'espérons, à accélérer une évolution vers de meilleures conditions d'équipement pour les personnes concernées. Le rôle de nos associations consiste désormais à maintenir cette dynamique et la mobilisation du grand public autour de cette question.

C'est un débat auquel les associations de malentendants s'attellent pour trouver rapidement une position commune. Le travail de terrain mené par chacune et les expériences des porteurs d'appareils auditifs leur permettent de compléter et de prolonger l'analyse récemment mise en lumière dans les médias.

Le Bucodes SurdiFrance a donc mis en place une plateforme de revendications accessible à toutes ses associations afin d'élaborer, selon un processus participatif, des propositions qui seront transmises aux Pouvoirs Publics.

Cette démarche ne vise pas à stigmatiser une profession mais bien à apporter une analyse expérientielle sur ce sujet complexe et à proposer des mesures favorisant l'accès aux soins dans des conditions de qualité et d'équité. La motivation première des associations du Bucodes SurdiFrance consiste à agir dans l'intérêt des personnes malentendantes et de fédérer autour de cet enjeu de santé publique. Cela nécessite de confronter nos points de vue pour construire un discours qui soit harmonisé, lisible pour tous ses interlocuteurs et porté par l'ensemble des représentants des personnes malentendantes. Nous vous invitons donc, cher lecteur, à faire connaître votre point de vue et à initier le débat au sein de votre association.

■ Le Bureau du Bucodes SurdiFrance

⁽¹⁾ Favoriser la communication des 6 millions de personnes malentendantes en France c'est aussi favoriser la communication des millions de personnes avec lesquelles elles sont en relation.

Lire le numéro d'octobre de **Que choisir?** ou retrouver l'article sur le site : www.quechoisir.org/sante-bien-etre/maladie-medecine/etude-audioprotheses-un-marche-verrouille-au-detriment-des-malentendants. ■

Fiction de l'été: 2020, deux formules en audioprothèse

Cette fiction a été inspirée par les réflexions en cours pour faire évoluer la prise en charge en audioprothèse, la récente loi Macron et la relecture du rapport de la cour des comptes de septembre 2013...

67 ans l'âge de l'appareillage

J'ai 67 ans, voilà plusieurs années que mon audition n'est plus au top... Il n'y a pas qu'elle qui me soucie, un peu trop de tension, trop de cholestérol, un glaucome débutant, un surpoids, des douleurs articulaires... j'accuse mon âge! J'ai un neveu ORL qui me répète souvent: Viens me voir! N'hésite pas! On fera un bilan ne serait-ce que pour prendre date! Et voilà nous y sommes, il a fait le bilan et il m'explique comment cela marche pour l'appareillage.

Deux systèmes en parallèle

En fait depuis 2017 on a deux systèmes qui cohabitent. C'est sorti juste avant les présidentielles...

Et c'est quoi ce double système?

Il y a les audioprothésistes à l'ancienne: quand tu leur achètes l'appareillage tu achètes en même temps toutes les prestations pendant cinq à sept ans. Tu es remboursé par la Sécurité sociale 60 % d'un tarif de responsabilité qui est maintenant de 300 € par appareil.

Depuis 2017 on a déjà pratiquement doublé le nombre d'appareils vendus passant de 0,7 à 1,4 millions d'appareils par an

Et il y a des audioprothésistes nouvelle mode?

Oui, tu peux aller voir un audioprothésiste qui ne te fournit que des prestations: il te conseillera, te fera essayer et tu achèteras ensuite les appareils auprès d'une centrale nationale d'achat. Chaque appareil te coûtera moins de 300 € et tu seras remboursé 60 % du prix d'achat. Les prestations d'adaptation la première année seront prises en charge comme des séances de kinésithérapie ou d'orthophonie sur la base de 40 € la visite. La première année c'est en principe dix visites mais on peut re-prescrire des visites en cas de difficultés. Après l'audio te proposera un contrat de maintenance/suivi, avec des engagements précis comme un dépannage dans les 48 heures, au prix forfaitaire de 40 € par semestre et cela sera pris en charge sur cette base par la Sécurité sociale.

Au démarrage ou au cours de la maintenance, chaque semestre, tu peux changer d'audio, il suffit de le signaler à la Sécurité sociale.

Deux fois plus de personnes appareillées

Et c'est révolutionnaire ça?

Pour la France oui, mais sinon non! En Angleterre il y a un service public qui existe depuis longtemps et qui a inspiré ce nouveau système. La Sécurité sociale anglaise lance chaque année un appel d'offres pour environ 1,5 millions d'appareils (moyens de gamme et hauts de gamme) pour un prix de 50 à 100 € par appareil. En Angleterre, pays comparable à la France par sa population, il y avait en 2017 presque trois fois plus d'appareils adaptés par an. En France on a déjà pratiquement doublé le nombre d'appareils vendus passant de 0,7 à 1,4 millions d'appareils par an.

Un choix limité d'appareils mais orienté accessibilité

J'imagine que le choix des appareils est limité dans le 2^e système

Oui tout à fait. L'audio n'a que cinq ou six appareils à te faire essayer, c'est normalement suffisant pour couvrir tous les niveaux de surdités. Il y a même un ou deux modèles d'intras (appareils complètement dans le conduit auditif) pourtant considérés comme moins fiables. Dans le nouveau système les appareils sont beaucoup plus standards et n'intègrent que les nouveautés ayant fait leurs preuves. Après avoir essayé et t'être décidé, tu commanderas tes appareils à la centrale d'achat, par Internet ou par courrier, en choisissant la couleur. Ils sont garantis cinq ans contre deux à quatre ans dans l'ancien système. Ce sont pour la plupart des contours d'oreille à écouteurs déportés (l'écouteur est au niveau de ton conduit auditif, il est adapté à ton niveau de surdité, il peut évoluer si ta surdité évolue). Tous les appareils sont compatibles avec l'accessibilité par la boucle magnétique et ils te seront livrés avec un collier magnétique (à brancher sur ta TV, ton MP3 ou ton walkman) mais aussi avec un jeu de plaquettes à induction qui jouent le même rôle et peuvent aussi servir de kit main libre pour ton téléphone portable. L'accent est vraiment mis dès l'achat sur l'accessibilité. On te fournit également un micro déporté avec un récepteur connectable à ton collier magnétique.

**Ancien système :**

Prestation comprise dans le prix des appareils, choix maximal 2000 € à 3000 € de reste à charge

Nouveau système :

Conseils, essais, adaptations payés à la visite, achat des appareils auprès d'une centrale nationale d'achat, suivi payé forfaitairement par semestre. Aucun reste à charge avec une complémentaire santé et tiers payant total dans ce cas.

Pour les conférences ou les repas au restaurant c'est très performant. Cela alourdit le prix mais compte tenu du grand nombre et de la standardisation, on reste en deçà des 300 € tout compris par appareil, cela fait partie du cahier des charges.

Un système gagnant-gagnant

Je ne comprends pas très bien, pourquoi avoir conservé l'ancien système ?

Beaucoup d'audioprothésistes y étaient très attachés et il y a une partie de la population capable d'accepter un reste à charge de 2000 ou 3000 € afin d'avoir un appareil avec les toutes dernières nouveautés. Cela permet aussi de valider les nouveautés et de faire évoluer le cahier des charges de la centrale d'achat de la Sécurité sociale.

J'imagine que tous les nouveaux audioprothésistes sont obligés d'opter pour le nouveau système.

Non pas du tout, ils peuvent opter à la sortie de l'école pour l'un ou l'autre des systèmes. Cependant s'ils optent pour l'ancien, ils doivent rembourser la part de leurs études qui ont été payées par des finances publiques. À tout moment les audioprothésistes dans l'ancien système peuvent opter pour le nouveau mais après il n'y a pas de possibilités de retour en arrière.

Cela doit coûter plus cher à la Sécurité sociale ?

Au contraire, elle est peut-être même gagnante ! Les gens qui ont un problème d'audition ont tendance à consulter tout azimut et à multiplier les examens ou imageries. Cela génère des dépenses en partie inutiles.

Une fois bien appareillé le malentendant redevient une personne bien portante et coûte beaucoup moins cher à la Sécurité sociale.

Plus de performance, plus de transparence, plus d'égalité

Alors tu me conseilles un audioprothésiste du nouveau système !

Non, comme en Allemagne, je n'ai pas le droit de t'orienter vers tel ou tel audioprothésiste. Je dois te remettre avec ton audiogramme les prescriptions nécessaires, un livret d'introduction à l'appareillage de la Sécurité sociale et une liste de tous les audioprothésistes de la ville indiquant dans quel système ils pratiquent. Ce double système crée une concurrence et oblige chacun à être plus performant. Dans le nouveau système les prix et les appareils sont les mêmes qu'on soit à la CMU ou dans le régime normal, qu'on ait plus ou moins de 20 ans. Les prix des visites sont les mêmes qu'on appareille une ou deux oreilles. Bref tout est plus simple et plus clair... Les audioprothésistes de leur côté assistent à une explosion de leur marché et ils restent les spécialistes incontournables de l'appareillage, ce qu'ils souhaitent !

On a vraiment amélioré la prise en charge de l'appareillage et tout le monde est content.

■ J.-P. P., J. S., M. F. et R. G., Surdi 13

Ce texte est une fiction qui n'engage que ses auteurs !

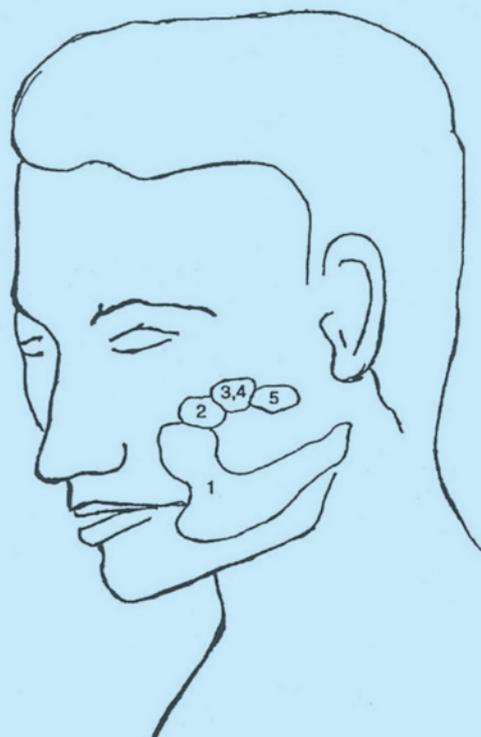
Vous avez bien entendu « plasticité cérébrale » ?

La capacité du cerveau à se réorganiser suite à un traumatisme moteur ou à une déficience sensorielle, connue de longue date chez l'enfant, est également démontrée chez des adultes.

Ce 18 août 2015, dans un village du Nord-Isère, un petit garçon de six ans recevait une prothèse de main fabriquée à sa mesure par une imprimante 3D (en temps et coût records), grâce à l'Assédea (Association d'étude et d'aide aux enfants amputés). Suite à une malformation congénitale, sa main ne s'était pas développée. Si le but de cette prothèse de « superhéros » est essentiellement ludique (en rien une coûteuse prothèse *bionique*), pas plus tôt enfilée, que voilà notre garçonnet à même d'en activer les doigts par la flexion de son poignet et de saisir balle de tennis comme poignée de trottinette. Remarquable parce que rapide, cette adaptabilité n'est pas nouvelle. Le grand anthropologue préhistorien Leroi-Gourhan avait déjà considéré l'outil, comme un prolongement du corps (le grattoir comme un ongle amovible). Cette adaptabilité est aussi présente chez l'animal puisqu'en 2005, l'équipe d'Iriki ⁽¹⁾ a montré que chez des macaques japonais, qui avaient appris à utiliser un râteau pour obtenir de la nourriture, l'imagerie cérébrale a révélé que ce râteau était bien intégré dans leur cortex en prolongement de la carte bras-main.

Plasticité cérébrale chez des amputés

Les études menées chez des personnes ayant perdu un membre montrent aussi que les aires cérébrales reliées à la sensibilité et à la motricité de cette partie du corps se trouvent réorganisées suite à l'amputation. Ramachandran ⁽²⁾ a ainsi mis en évidence dès 1993 que l'exploration tactile avec un coton-tige à la surface du visage d'un patient amputé du bras au-dessus du coude (avec sensation de main dite « fantôme » sur son moignon) faisait naître une sensation tactile double : sur le visage bien évidemment... mais aussi sur la main fantôme ! Une carte complète des doigts de la main a pu ainsi être dessinée sur le visage, attestant d'une réorganisation massive des cartes corticales. L'exploration par imagerie cérébrale (Ramachandran, 1998) a révélé que l'aire somato-sensorielle du visage a colonisé celle de la main, qui est contiguë dans notre cerveau. Cette plasticité cérébrale, connue de longue date chez le très jeune enfant, est donc bien présente aussi à l'âge adulte, permettant à un organe de coloniser une ou des régions devenues inactivées pour leur fonction première. Une plasticité permettant tout aussi bien de récupérer la fonctionnalité d'une région, comme a pu le montrer un suivi par imagerie chez un patient qui avait bénéficié de greffes, après la perte de ses deux mains (Giroux et al., 2001).



Plasticité cérébrale chez l'amputé : les doigts de sa main fantôme sur la joue.

1 : un grand pouce - 2 : l'index - 3, 4 et 5 : les autres doigts

Source : Ramachandran V.S. & Blakeslee S., 2002, *Le fantôme intérieur*, Odile Jacob

Plasticité cérébrale chez des aveugles

Certains aveugles peuvent développer une habileté très particulière, l'écholocalisation : ils émettent des clics (comme les sons de Click song) et en captent l'écho afin de percevoir la position et la taille des objets présents dans leur espace proche.

Bien que difficile à imaginer, cette capacité peut s'apprendre : c'est un des objectifs de l'Association World Access for the Blind fondée en 2000 par Daniel Kish, aveugle dès l'âge de 13 mois et prodige dans cette habileté.

En 2011, l'équipe de Goodale au Canada ⁽³⁾ démontre la plasticité cérébrale de ces sujets aveugles : ce n'est pas le cortex auditif - comme on aurait pu s'y attendre - qui se trouve spécifiquement sollicité par l'écholocalisation chez les aveugles précoces comme tardifs, mais bien celui de la vision !

Plasticité cérébrale chez des implantés cochléaires

Cette plasticité cérébrale existe-t-elle aussi chez les malentendants? L'équipe de Barone à Toulouse⁽⁴⁾ a pu le démontrer en 2013 chez un groupe de dix personnes devenues sourdes à l'âge adulte puis implantées. Leur activité cérébrale a été mesurée par imagerie cérébrale huit jours après l'activation de leur implant. Lors de ce scan, les patients devaient décider si une personne filmée disait un mot ou un non-mot (20 mots et 20 non-mots en ordre mélangé). Le film était présenté soit sans son (lecture labiale) soit avec (condition audiovisuelle). Six mois plus tard, une orthophoniste évaluait, par des tests de compréhension de mots, le niveau de récupération auditive atteint par les personnes implantées.

Cette plasticité cérébrale permet à un organe de coloniser une ou des régions devenues inactivées pour leur fonction première

En reprenant les résultats de l'activité cérébrale observée lors du test initial, on s'est aperçu que les sujets qui avaient la meilleure récupération auditive étaient ceux qui avaient eu la plus forte activité dans l'aire visuelle correspondant à la lecture labiale. Ainsi il est démontré que plus un patient présente un niveau d'activité élevé de cette zone au moment de l'implantation, plus son niveau de récupération auditive, six mois après l'activation de l'implant, sera élevé.

Comment rendre compte de ce résultat? Il est bon de rappeler qu'avant la survenue de la surdité, les personnes perçoivent la parole comme un objet bimodal, liant ensemble les informations acoustiques aux informations visuelles (labiales) : en effet la parole n'est à l'évidence pas qu'auditive mais bien multimodale, intrinsèquement audiovisuelle⁽⁵⁾. Mais la survenue de la surdité dégrade la partie auditive de cet objet bimodal. On comprend alors que lors de la restauration auditive apportée par l'implant cochléaire, la partie visuelle de cet objet vient aider au décodage de l'information auditive du mot redevenu naturellement bimodal.

Ces résultats - qui démontrent à nouveau, comme ceux exposés précédemment pour d'autres modalités sensorielles, l'existence d'une plasticité cérébrale à l'âge adulte - viennent donc confirmer l'intérêt de renforcer, dès la survenue d'une surdité, l'apprentissage de la lecture labiale, à la fois comme complément de l'audition restante mais aussi en vue d'une implantation cochléaire ultérieure.

■ Marie-Agnès Cathiard
(Université Grenoble Alpes,
Équipe Litt&Arts/ISA, ARDDS 38)

⁽¹⁾ Hihara S. et al., 2006, Extension of corticocortical afferents into the anterior bank of the intraparietal sulcus by tool-use training in adult monkeys, *Neuropsychologia*, 44, 2636-46 (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16427666)

⁽²⁾ Ramachandran V.S. & Blakeslee S., 2002, *Le fantôme intérieur*, Odile Jacob

⁽³⁾ Thaler L. et al., 2011, Neural Correlates of Natural Human Echolocation in Early and Late Blind Echolocation Experts, *PLoS ONE*, 6(5), e20162 (<http://psychology.uwo.ca/faculty/goodale/research/BlindEcholocation.pdf>)

⁽⁴⁾ Strelnikov K. et al., 2013, Visual activity predicts auditory recovery from deafness after adult cochlear implantation, *Brain*, 136(12), 3682-3695 (<http://dx.doi.org/10.1093/brain/awt274>) et www2.cnrs.fr/presse/communiqu/3301.htm

⁽⁵⁾ Cathiard, M.-A. et al., 2012, Bimodal perception within the natural time-course of speech production, in G. Bailly, P. Perrier & E. Vatikiotis-Bateson (Eds.), *Audiovisual speech processing*. Cambridge University Press, 121-158

Bulletin d'adhésion et d'abonnement

| Option choisie | Montant | Supplément ⁽¹⁾ |
|-----------------------------|---------|---------------------------|
| Adhésion avec journal | 30 € | + € |
| Adhésion sans journal | 15 € | + € |
| Abonnement seul (4 numéros) | 28 € | |

Bien préciser les options choisies

⁽¹⁾ Certaines associations demandent un supplément d'adhésion à rajouter aux 15 €, vérifiez si vous êtes concernés dans la liste des sections et associations qui se trouve au dos de votre revue. Vous pouvez également rajouter une somme pour un don à l'association en soutien.

Nom, prénom ou raison sociale:

Adresse:

Ville:

Code postal:

Pays:

Mail:

Date de naissance:

Actif ou retraité:

Nom de l'association:

Adhésion /
Abonnement

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 32),
soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à Emmanuelle Moal: 43B, avenue du Haut Sancé - 35000 Rennes
Renseignements à: abonnement6MM@surdifrance.org
Pour une adhésion à l'ARDDS, envoyer à: ARDDS - boîte 82, MDA XX^e - 3, rue Frederick Lemaître - 75020 Paris

La **thérapie génique** avance!

Nous avons lu dans « Sciences et Avenir » cet article d'Elena Sender.

Une souris atteinte de surdit  a retrouv  l'ou e gr ce   une th rapie g nrique!

Voici l'annonce pleine d'espoir qu'ont faite des chercheurs du Boston Children's Hospital and Harvard Medical School, associ s   l' cole Polytechnique F d rale de Lausanne (EPFL) lors d'une publication dans *Science Translational Medicine*. De un   quatre enfants sur mille naissent sourds   la naissance. La grande majorit  de ces surdit s pr coces est d'origine g n tique.

Actuellement 70 g nes sont identifi s comme pouvant provoquer la surdit  s'ils sont mut s. Parmi eux, le g ne TMC1 qui encode une prot ine cruciale dans l'audition. La prot ine TMC1 est impliqu e dans le fonctionnement d'un canal ionique des cellules cili es de l'oreille interne. Un canal qui transforme les vibrations sonores en message nerveux dans le cerveau.

Un enfant porteur de deux copies mutantes de TMC1 (mutation r cessive)   la naissance, souffrira de pertes d'audition profondes d s son plus jeune  ge. Le porteur d'une seule copie de la mutation (mutation dominante) verra, lui, une surdit  progressive s'installer   partir de 10   15 ans.

Deux formes de surdit  g n tique

Les chercheurs ont utilis  deux types de souris g n tiquement modifi es pour reproduire la surdit  observ e dans ces deux cas. Une souris manipul e pour ne pas exprimer du tout de prot ine TMC1 imite les mutations r cessives. Une autre souris, o  l'on a introduit une mutation ponctuelle dans la prot ine TMC1, est un bon mod le pour la forme de surdit  dominante.

Ces deux types de souris ont alors subi un traitement. L' quipe de Harvard leur a inject  au niveau de l'oreille interne un virus g n tiquement modifi  (vecteur) dans lequel les chercheurs du Brain and Mind Institute de l'EPFL avaient introduit le g ne TMC sain. Avec l'espoir de corriger les effets de la mutation.

« Un grand nombre de vecteurs porteur du g ne sain (plus d'un milliard) a  t  introduit au travers de la « fen tre ronde » dans l'oreille interne, explique Bernard Schneider de l'EPFL. Le vecteur diffuse alors dans la cochl e jusqu'aux cellules cili es   traiter, et le g ne TMC sain s'int gre dans le noyau de la cellule ». Pour des cellules ayant un faible taux de renouvellement comme ces cellules cili es, une seule injection suffit. « Le traitement est pens  pour  tre unique ». Les cellules cili es produisent   nouveau un courant  lectrique.

Quelques temps plus tard, surprise : chez le mod le de souris « surdit  r cessive », la capacit  des cellules cili es sensorielles   r pondre aux sons - en produisant un courant  lectrique mesurable - a  t  restaur e et les souris sourdes ont retrouv  une capacit    entendre! Dans le mod le « surdit  dominante », la th rapie g nrique s'est av r e positive au niveau cellulaire et c r bral, mais moins convaincante dans le test de l'ou e.

« Notre protocole de th rapie g nrique n'est pas encore pr t pour des essais cliniques - nous devons encore faire des ajustements - mais nous pensons que dans un avenir pas trop lointain, il pourrait  tre d velopp  pour un usage th rapeutique chez les humains », explique Jeffrey Holt, chercheur au Boston Children's Hospital. L'exp rience n'a, en effet, pas atteint son efficacit  optimale. En cause, le vecteur. « Il n'atteint que la premi re des quatre rang es de cellules cili es, affirme Bernard Schneider. Or les trois couches suivantes sont l  pour amplifier le signal. Il faut les atteindre pour avoir un meilleur r sultat ». L' quipe travaille d j   l' laboration d'un nouveau vecteur qui ciblerait davantage de cellules cili es. « C'est une preuve de concept, on doit aller au-del  ». ■

Source : Sciences et Avenir

Lors d'une conf rence l'intervenant a assur  que la th rapie g nrique avan ait tr s vite et que les premiers humains   en b n ficier, pourraient  tre les implant s cochl aires, car le m dicament pourrait  tre inject  directement dans la cochl e en passant pr s du porte  lectrode en place.

■ Anne-Marie Choupin

Publicit 



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
 tudes et applications

20, rue Th r se, angle avenue de l'Op ra - 75001 PARIS
T l. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Courriel : opera@lcabizaguet.fr

Une croisière **mouvementée**

Sourd profond, René est marin et aime affronter l'Atlantique en compagnie de son fils. Le handicap auditif ne handicape pas le marin...



Cet été, mon fils et moi avons ramené notre petit voilier depuis le sud du Portugal, jusqu'à Hendaye, en une vingtaine d'étapes. Le vent ne nous a pas été favorable: vent du Nord pour remonter la côte du Portugal, puis vent d'Est pour longer la côte espagnole. Or pour affronter des vents contraires avec un voilier, il faut louvoyer « au près », avec une forte gîte. Allure pénible disent les marins, car le près « *c'est deux fois plus de distance, trois fois plus de temps et quatre fois plus de fatigue* ». En outre, avec un petit bateau, l'état de la mer prend beaucoup d'importance. Notre voilier ne mesurant que sept mètres et pesant moins de trois tonnes, nous avons été très chahutés chaque fois que la mer est devenue forte. Et elle le fut assez souvent ! Par mesure de sécurité, nous portions en continu des gilets gonflables et des harnais nous rattachant au bateau en cas de chute en mer. Mais quand on tombe à l'eau, même harnaché, il n'est pas facile de remonter à bord.

Nous avons eu deux moments difficiles. La première fois, en pleine mer, mon fils, qui était parti vers l'avant du bateau pour régler le foc, a glissé et est passé par-dessus bord. Heureusement il est resté agrippé à une filière et, depuis le cockpit, je l'ai vu tomber. J'ai pu ainsi l'aider à repasser sur le bateau. Ouf !



La seconde alerte est survenue à notre arrivée dans la petite marina de San Vicente de la Barquera, sur la côte cantabrique. Lors de l'amarrage, j'ai perdu l'équilibre et suis tombé à l'eau, entre le voilier et le ponton.

Je me suis accroché comme j'ai pu à la coque, assez angoissé car j'avais mon Smartphone dans la poche de ma chemise et je tenais à rester le plus possible hors de l'eau pour éviter de l'immerger. Heureusement, plusieurs personnes qui étaient dans les environs, sont venues pour écarter le bateau du ponton et me repêcher. Pas de bobo, l'eau n'était pas froide et mon Smartphone en a réchappé (ainsi d'ailleurs que mon appareil auditif qui n'a pas touché l'eau). Mais j'étais confus et honteux. D'autant que les gens ignoraient tout de mes problèmes d'équilibre liés à ma surdité.

Rien de dramatique dans ces deux histoires. Quand on prend un grand plaisir à pratiquer un sport, il faut en accepter un minimum de peine. Évidemment, mes 85 ans commencent à peser. J'espère néanmoins garder une bonne forme physique pour repartir en navigation l'année prochaine.

■ René Cottin, ARDDS Pyrénées

Nouveaux appareils, nouvelle vie ?

Béatrice est appareillée depuis près de 30 ans, elle redécouvre depuis trois ans le plaisir d'entendre, avec ses nouveaux appareils! Elle nous raconte son parcours.

J'ai 58 ans et je suis atteinte d'une surdité familiale : mon papa, mon frère, mes oncles, mes tantes, mes cousins paternels sont atteints. À l'adolescence, je savais que j'avais des problèmes mais je ne me suis fait appareiller qu'à l'âge de 30 ans en 1987. J'étais dans le déni...

J'ai eu trois enfants et mes grossesses n'ont pas arrangé mon problème. Je suis appareillée depuis vingt-huit ans et ma surdité évolue inexorablement ⁽¹⁾... Sans prothèses, je n'entends rien.

Mes appareils précédents (2006) étaient des contours d'oreille Siemens Artis et j'entendais très mal. J'étais pourtant équipée d'une BIM que je devais activer dans des salles équipées (bien peu nombreuses). Je me sentais vraiment très handicapée et j'avais même envisagé d'arrêter de travailler (je suis infirmière et travaille de nuit).

Pour le renouvellement en 2012, je suis retournée chez mon audioprothésiste habituel et après trois semaines d'essai et aucune amélioration de mon écoute, j'ai donc décidé de me faire appareiller ailleurs.

Lors du premier rendez-vous l'audioprothésiste m'a fait passer de nombreux tests... cela a duré deux heures - contre quinze minutes avec mon ancien audioprothésiste! J'ai très vite mesuré la différence avec ces nouveaux appareils ⁽²⁾ ! Mon entourage était bluffé.

On peut donc dire que ma déficience n'a été correctement prise en charge et corrigée qu'en 2012, soit vingt-cinq ans après mon premier rendez-vous chez un spécialiste! Mon nouvel audioprothésiste a su être attentif à mes difficultés, il a fait preuve de patience et de compréhension et le résultat a même dépassé mes attentes car j'ai pu réentendre des sons oubliés (oiseaux, frigo...) et découvrir les joies du cinéma et du théâtre. Même en situation bruyante (restaurant, voiture) j'ai ressenti un confort immédiat et ce sans aucune manipulation de ma part puisque tous les réglages se font instantanément! J'entends et je comprends dans toutes les situations de la vie courante, j'en oublie même que je porte des prothèses... Pour moi c'est un petit miracle!

Alors boucle ou pas boucle ?

Je ne me suis même pas préoccupée de savoir si j'avais dans ma prothèse une bobine pour capter les boucles d'induction magnétiques (BIM).

J'entendais, j'étais une autre personne; c'est ce qui m'importait. Quand on m'a posé la question en juin à l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance à Aurillac, je ne savais pas y répondre... À vrai dire je ne suis pas une pro de la technique et quand j'achète tel ou tel produit je ne me demande pas comment il fonctionne, ce qui m'importe c'est qu'il fonctionne et qu'il soit adapté à mes besoins! Il doit en être de même pour mes prothèses auditives.

Depuis j'ai revu mon audio et il m'a confirmé que mes prothèses étaient équipées d'une bobine d'induction, mais qu'elles n'étaient pas activées car je n'en avais pas besoin. Le seul problème qui persiste, c'est l'écoute de la télévision. En effet sans assistant télé je ne peux malheureusement pas l'entendre à un niveau sonore raisonnable. Alors, on active la boucle ?

■ Béatrice, malentendante appareillée

⁽¹⁾ Son audiogramme montre une perte auditive entre 50 et 65 dB, entre 500 et 8000 Hz.

⁽²⁾ Appareillage 2012, PhonakNaida S CRT 5, contour d'oreille à écouteur déporté, sorti en novembre 2011, 16 canaux, multiprogrammes dont un directionnel, avec réglage possible du volume en manuel, compatible boucle magnétique pour une surdité jusqu'à 90 % de perte. Elle a payé les deux appareils environ 3400 € dont 910 € de prestations (27 %).

Témoignage de l'amie qui l'a accompagnée chez le nouvel audioprothésiste

J'ai remarqué les gestes précis et surtout la technicité de l'audioprothésiste. J'ai compris que Béatrice serait bien appareillée.

En sortant de cette consultation, j'ai pu me rendre compte que Béatrice redécouvrait des sons, des bruits, la mélodie de la parole, mais je fus très surprise par sa compréhension de la parole lors de notre trajet en voiture, car elle n'avait pas l'aide de la lecture labiale. À l'aller, j'ai dû me tenir de telle façon qu'elle puisse voir mon visage, et au retour, nous avons eu un comportement normal. J'ai été très heureusement surprise.

Le lendemain, elle m'a téléphoné pour me dire que son mari pouvait lui parler sans avoir à être face à elle et que sa vie était transformée.

■ C. H.

Avec Acceo ou Tadeo, franchissez le mur du son !



Cette excellente « accroche » se trouve sur la page d'accueil du site www.acce-o.fr et exprime bien notre problème, lorsque nous devons faire une démarche administrative alors que nous sommes fortement malentendant(e) ou sourd(e) : un véritable mur se dresse devant nous...

Sans doute ne suis-je pas la seule devenue sourde à avoir piqué un jour une crise de nerf face à un interlocuteur téléphonique qui ne faisait aucun effort pour me permettre de le comprendre, bien que je l'informe dès le début de notre entretien téléphonique de mes difficultés de compréhension à cause de ma surdité importante.

Lorsqu'on est obligé de faire une démarche administrative par téléphone parce que personne d'autre ne peut s'en charger, on mesure alors combien le handicap auditif est mal compris et même mal pris en considération par certaines entreprises. Avant de rédiger cet article, j'ai pris le temps de visiter quelques sites Internet que tout un chacun pourrait avoir besoin de contacter, notamment pour signaler une urgence (une fuite de gaz ou fuite d'eau, un problème d'électricité, etc.) ;

Le premier constat est quelque peu effarant, mais bien connu : pour les personnes déficientes auditives qui n'ont pas d'accès à Internet, la situation est vraiment dramatique, car tout se passe aujourd'hui par les voies de l'informatique.



La seule solution efficace en cas d'urgence, c'est de contacter par sms ou par fax le numéro national Urgence 114 ⁽¹⁾.

Si vous avez accès à Internet, je vous conseille de parcourir le site Internet de vos fournisseurs d'eau, d'électricité, de gaz et bien entendu de votre opérateur de téléphonie avant d'en avoir besoin pour une urgence. Certains sites sont très bien faits, d'autres nécessitent une longue recherche avant de trouver la page dédiée à l'accueil des sourds et malentendants.

la transcription simultanée de la parole permet d'éviter des erreurs et malentendus liés à nos difficultés de compréhension

24

25

Sur le tout nouveau site d'EDF ayant une mission de service public, il fallait que je pose la question « *accueil sourds et malentendants* » à l'hôtesse d'accueil virtuelle répondant au doux prénom de Laura. Elle répondait alors : « *Je ne suis pas sûre d'avoir compris votre question. Vous souhaitez accéder à E-sourds ?* ». Lorsque j'ai cliqué sur lien indiqué, j'ai été redirigée vers la page d'accueil du tout nouveau site où aucun lien ne dirigeait vers la page de E-sourds. Que de temps perdu avant de trouver la bonne page !

Heureusement, d'autres sites sont mieux conçus et offrent même la mise en relation avec le service client par l'intermédiaire d'un opérateur d'Acceo. Vous avez peut-être déjà lu ce nom quelque part ou vu que certains sites, collectivités locales ou entreprises recevant du public offrent ce service, mais vous n'avez jamais osé l'utiliser. Dommage : ce service est pourtant là pour faciliter vos démarches administratives et favoriser votre autonomie.

Et que se passe-t-il quand on exerce une activité professionnelle ? Tadeo ⁽²⁾, un service spécialement conçu pour mieux intégrer le collaborateur sourd ou malentendant dans l'entreprise, répond à cette demande.



26

27

Quelle est la différence entre Acceo et Tadeo ?

- **Acceo** s'adressent aux particuliers. C'est un service offert par les E.R.P. (établissements recevant du public) ou collectivités.
- **Tadeo** est réservé aux collaborateurs sourds et malentendants dans l'entreprise afin de les aider à communiquer avec leur entourage professionnel. Grâce à Tadeo, les personnes sourdes ou malentendantes peuvent désormais téléphoner, être appelées, participer aux réunions, aux formations. Ce service est pris en charge par l'employeur, qui peut demander une participation financière à l'AGEFIPH⁽³⁾ ou au FIPHFP⁽⁴⁾.

La société Delta Process offre ces deux types de services de mise en relation entre personnes déficientes auditives et personnes entendantes depuis 2008, mais ces derniers temps, grâce à une meilleure mise en application de la loi du 11 février 2005, c'est de plus en plus courant de les trouver.

Comment cela fonctionne-t-il ?

Plus besoin de téléphone, votre ordinateur suffit. Le principe est le même pour les deux services : une tierce personne - un collaborateur de la société Delta Process - intervient par l'intermédiaire de votre écran d'ordinateur pour assurer la traduction de la parole en langue des signes française (LSF) ou la transcription instantanée de la parole en texte (TIP). La seule différence est l'interlocuteur final : entreprise ou collectivité pour les particuliers/Interlocuteur entendant dans le cadre professionnel.

Si vous utilisez le service Acceo, par exemple pour communiquer avec le conseiller de clientèle de votre banque, il vous suffit d'être équipé d'une webcam et d'un micro haut-parleur (pour les personnes sourdes oralisées), avec une connexion internet standard. Avant la première utilisation du service, il faut télécharger et installer l'application Acceo (procédure très simple), puis il vous sera demandé le mode de communication (LSF ou TIP). En choisissant la TIP, vous pouvez parler directement à votre interlocuteur au sein de l'entreprise ou de la collectivité. En retour, tout ce qu'il vous dira sera transcrit instantanément sur votre écran d'ordinateur. Si vous avez encore une petite capacité de compréhension de la parole, vous pouvez écouter ce que l'on vous dit, mais essayez plutôt de lire ce que l'opérateur transcrit sur l'écran.

L'annuaire des établissements accessibles

Sur son site Internet (www.acce-o.fr), Acceo propose un annuaire des établissements accessibles. En bas de la page, une liste défilante de logos redirige aux pages des établissements accessibles.

Pourquoi ai-je intérêt de revendiquer ce service ?

Dans notre numéro de juillet 2015, nous avons déjà abordé l'importance d'utiliser les services de mise en accessibilité auditive (voir « *L'accessibilité auditive : pour ou avec les malentendants ?* », dans **6 millions de malentendants** n°18, page 11).

Les E.R.P. et collectivités paient ce service. À titre d'exemple, l'abonnement annuel revient à 95 € H.T. aux commerces de proximité, professions libérales ou professionnels indépendants (hors groupement). Ce forfait comprend le service Acceo du lundi au vendredi, de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h30, incluant un usage illimité. Si aucun déficient auditif ne revendique ce service, le coût de plus de 100 € semblera bien élevé à ces E.R.P.

En revanche, si nous sommes de plus en plus nombreux à utiliser ce service, nous prouverons son utilité pour préserver l'autonomie des déficients auditifs et favoriserons la création de nouveaux emplois.

Nous avons besoin d'entreprises comme Delta Process et d'autres sociétés spécialisées dans ce domaine. Petite cerise sur le gâteau : la transcription simultanée de la parole permet d'éviter des erreurs et malentendus liés à nos difficultés de compréhension. Le mur du son est ainsi contourné. Oui, le plaisir de communiquer sans l'aide de personne n'a pas de prix !

■ Irène Aliouat

⁽¹⁾ www.urgence114.fr

⁽²⁾ www.tadeo.fr

⁽³⁾ www.agefiph.fr

⁽⁴⁾ www.fiphfp.fr

En Moselle, la Mutuelle Nationale des Hospitaliers (MNH) innove

Le dispositif « MNH Accoussurd » à destination des personnes sourdes ou malentendantes est installé au CHR Metz-Thionville depuis le 1^{er} juillet 2015 en partenariat avec Acceo. C'est une première en France dans la communication au service des patients sourds et malentendants.

Pour la MNH, la mise en place de ce dispositif entre dans le cadre de son plan d'actions regroupé sous le nom Grande cause MNH 2014/2015, consacrée à l'accessibilité aux soins.

La section ARDDDS 57 a suivi de très près l'installation de ce service, qui fonctionne aussi bien pour une prise de rendez-vous depuis le domicile de l'utilisateur, équipé d'un ordinateur, que sur place lors de la consultation, grâce à la transcription écrite instantanée.

■ Anne-Marie Choupin

Autres prestataires qui offrent des services aux déficients auditifs

Parmi nos lecteurs, nombreux sont ceux qui ont déjà entendu parler ou mieux qui profitent régulièrement des services de la retranscription simultanée fait par **La Scop Le Messageur** (www.lemessageur.com). La Scop Le Messageur étant née de la rencontre de trois projets associatifs départementaux (les associations **Polycom** d'Ille et Villaine, **ADSM Surdi 50** de la Manche et **Oreille et Vie** du Morbihan), le Bucodes SurdiFrance entretient tout naturellement un lien associatif particulier avec les deux co-gérants Samuel Poulingue et Jean-Luc Goaller. En dépit de son jeune âge (création en février 2012), **Le Messageur** a déjà été récompensé à plusieurs reprises pour ses outils et services innovants qui permettent l'accès à la communication orale des personnes souffrant de déficience auditive et troubles de l'audition (Talents de la création d'entreprise, Lauréat national 2012 dans la catégorie « Économie sociale » ; Agir pour l'Audition 2014, 3^e prix ; Prix Ocirp 2015, catégorie Citoyenneté).

La société **Système Risp** assure quant à elle le sous-titrage en temps réel de communications orales et d'émissions télévisées diffusées en direct grâce à la **vélotypie**. L'utilisation du terme « vélotypie » est strictement réservée pour désigner la transcription en direct à destination des personnes sourdes et malentendantes lorsqu'elle est réalisée à l'aide du clavier Vélotype, dont la marque est déposée.

La **SCIC Websourd** a été mise en liquidation judiciaire.

Parmi ses activités il y avait le **service Elision**, service de téléphonie pour les personnes sourdes, sourdes aveugle et aphasiques, avec la possibilité de téléphoner en utilisant le texte (transcription des conversations téléphoniques), un interprète LSF, ou le code LPC.

La Scop Le Messageur était partenaire de Websourd depuis 2013 pour l'aspect texte. La téléphonie pour les personnes sourdes étant un élément d'autonomie important, qui fait pleinement partie de ses missions en matière d'accessibilité, la mise en œuvre de la plateforme de téléphonie se poursuit actuellement, malgré la liquidation judiciaire de Websourd Elision.

Un collectif entre la **Scop Le Messageur, Trait d'Union** (réseau d'interprètes LSF) et **IVèS** (qui a développé la plateforme technique) s'est mis en place pour assurer durant cette période transitoire la continuité aux clients ayant souscrit le service Elision dans l'attente de la création d'une nouvelle structure qui souhaite poursuivre et développer la visio, le centre relais téléphonique, dans l'avenir. ■

Pouvez-vous répéter, s'il vous plaît ?

Pourquoi les gens se fâchent ou sont irrités quand on leur demande de répéter ce qu'ils viennent de dire ?

Niels-Henrik M. Hansen, l'auteur de cet article, est l'ancien président d'IFHOHYP (organisation internationale des jeunes malentendants). Actuellement il est rédacteur en chef de l'EFHOH Newsletter. Ce sociologue danois, nous explique pourquoi certaines personnes refusent d'aider les malentendants.

La plupart d'entre nous en ont fait l'expérience. Quand on parle avec quelqu'un, il arrive fréquemment qu'on ne comprenne pas tout, il nous manque un mot, parfois plus. Aussi nous lui demandons : « *Pouvez-vous répéter, s'il vous plaît ce que vous venez de dire, car je n'ai pas compris ce que vous avez dit* ».

La plupart du temps les personnes font ce que nous leur demandons et répètent la phrase. Mais parfois ils ont une réaction inattendue : ils sont frustrés ou en colère sans qu'on en comprenne la raison. Il existe plusieurs variantes de cette réaction allant des gens très en colère abandonnant la conversation à ceux qui changent la formulation de la phrase, de sorte qu'ils nous parlent comme s'ils parlaient à un enfant ou ceux qui disent que ce n'était pas important et que ce n'est pas la peine de répéter.

Ceci peut arriver en toutes circonstances, aussi bien avec des étrangers qu'avec des personnes qui nous connaissent et savent que nous sommes malentendants.

La question est de comprendre ce qui se passe et pourquoi cela arrive, puis comment éviter cette réaction.

Si nous observons une rencontre, ou comme on la nomme dans la science sociale une interaction entre les gens, on peut noter, en référence à la célèbre sociologue Erving Goffman, que chaque interaction entre les personnes contient deux niveaux de communication. Le premier niveau est **le sujet** de la conversation - la météo ou le dernier épisode d'une série télévisée populaire - et le second concerne le **niveau social**.

À ce niveau, nous nous évaluons mutuellement socialement. La question principale est de savoir si nous nous voyons comme digne de confiance ? Vous vous êtes comportés comme prévu ? Les deux niveaux sont importants. Mais il est important de connaître ce deuxième niveau car la plupart du temps il est inconscient et il a toujours des répercussions sur nos actions.

Armés de cette connaissance, il est possible d'analyser ce qui se passe, quand nous leur demandons de répéter quelque chose qu'ils viennent de dire, et pourquoi ils peuvent être frustrés ou en colère.

Quand nous demandons à quelqu'un de répéter quelque chose - en tant que malentendant - on se focalise sur le contenu de la communication, mais dans le même temps nous disons - inconsciemment que nous ne sommes pas satisfaits de la communication - car nous ne sommes pas en mesure de les comprendre correctement dès la première fois.

C'est ce message que notre interlocuteur retient et qui le rend irrité ou frustré. Il est important de se rappeler que tout ceci se passe au niveau inconscient. Un autre sociologue, Thomas Scheff, apporte un nouvel élément de réflexion. Pour T. Scheff, la colère prend sa racine dans la honte. C'est un sentiment très fort. C'est pour cela que certaines personnes refusent de répéter en disant que ce n'était pas important. Ils ont peur d'avoir honte de redire la même chose, car ils ne sont pas certains de la valeur de leur message.

Qu'est-ce qu'on peut faire alors ?

On peut expliquer à notre interlocuteur que c'est à cause du bruit ambiant qu'on n'a pas tout compris. Mais même si nous faisons de notre mieux, il est très probable que nous rencontrerons de la colère ou un manque de compréhension. Ceci est inévitable et nous devons simplement l'accepter comme un fait de la vie sociale.

■ Traduit par Aisa Cleyet-Marel

À propos de l'auteur

Niels-Henrik M. Hansen est Professeur en sciences de l'éducation et en philosophie à l'Université d'Aalborg à Copenhague.

Ses recherches portent essentiellement sur les conditions de vie des jeunes malentendants dans leur vie quotidienne. Il a une perte auditive sévère et souffre du syndrome d'Usher, de type II.

Contact : nhmh@learning.aau.dk



Un événement européen, ouvert à tous, organisé par le Bucodes SurdiFrance à Paris

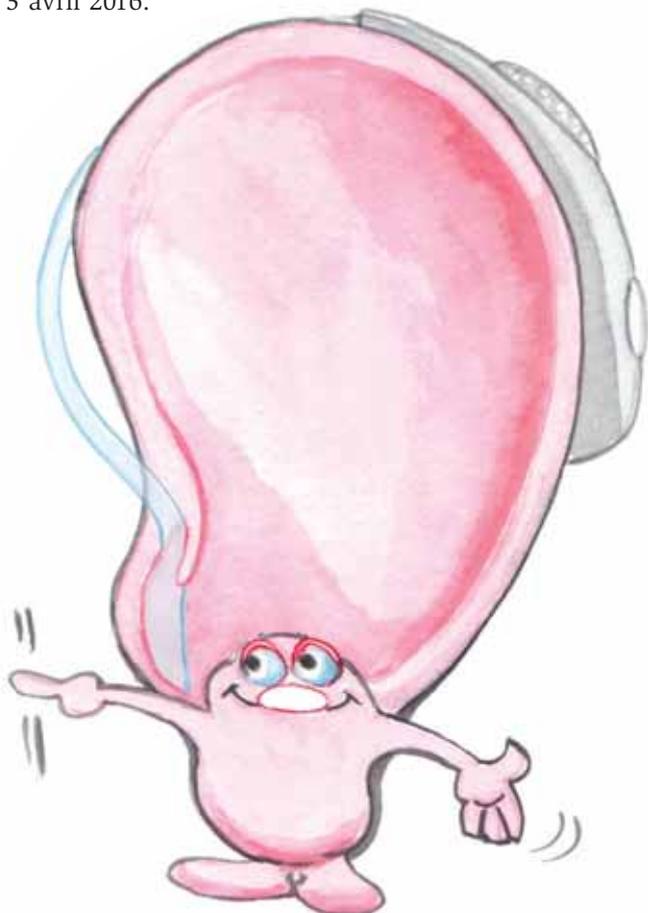
En 2016, et c'est une première, c'est la France qui accueillera les associations européennes de malentendants les 1er, 2 et 3 avril 2016.

Depuis plusieurs années notre association Bucodes SurdiFrance est membre de l'organisation européenne EFHOH (European Organisation of Hard of Hearing People).

Le Bucodes SurdiFrance représente la France au sein de la Fédération Européenne des Personnes Malentendantes (EFHOH) ainsi qu'au sein de la Fédération Mondiale des Personnes Malentendantes (IFHOH). Richard Darbéra, notre président a été élu trésorier de l'EFHOH à Essen (Allemagne) en juin dernier.

Chaque année, un événement est organisé par EFHOH autour de son assemblée générale. Cet événement est l'occasion de rencontres entre les fédérations européennes et donne lieu à des manifestations (cycle de conférences).

En 2016, et c'est une première, c'est la France qui va accueillir les associations européennes de malentendants ! Cet événement se déroulera à Paris les 1^{er}, 2 et 3 avril 2016.



Le vendredi 1^{er} avril sera consacré aux travaux internes d'EFHOH (réunion du bureau et assemblée générale). Le samedi, les associations françaises de malentendants vont organiser une journée de conférences et d'actions. Enfin le dimanche nous inviterons les délégués européens à visiter Paris.

Vous êtes tous conviés à participer aux conférences qui se tiendront le samedi. La langue du congrès sera l'anglais, mais nous avons prévu une traduction simultanée écrite et orale en français. Nous vous donnerons toutes les informations concernant cette journée (programme, intervenants, horaires, lieu...) dans le prochain numéro de **6 millions de malentendants** qui paraîtra en janvier 2016.

En 2016, et c'est une première, c'est la France qui va accueillir les associations européennes de malentendants !

L'accessibilité, tant pour les malentendants que pour les personnes à mobilité réduite, sera l'enjeu majeur de cette journée et elle représentera la part la plus importante du budget de l'événement. La Résidence Internationale de Paris, siège de Handisport, est entièrement accessible aux personnes à mobilité réduite.

La journée sera en grande partie sponsorisée par des partenaires du Bucodes SurdiFrance pour cet événement dont le principal est la Fondation Agir pour l'Audition.

Au cours de ces trois jours, nous aurons besoin de beaucoup de bénévoles, tant pour l'organisation que pour l'accueil. Si vous souhaitez participer d'une façon ou d'une autre à cet événement, nous vous invitons à prendre contact avec l'association à l'adresse contact@surdifrance.org. La maîtrise de l'anglais serait un plus, mais elle n'est pas indispensable pour réaliser certaines tâches.

■ Dominique Dufournet

Le guide de la voix ⁽¹⁾

du Docteur Yves Ormezzano

Le docteur Yves Ormezzano est médecin ORL, phoniatre, attaché des hôpitaux de Paris et enseignant à la faculté de médecine.

J'ai fait sa connaissance il y a une dizaine d'années, quand j'allais à Paris pour obtenir des réglages d'implant meilleurs que ceux qui m'étaient offerts à Bordeaux. Il fait toujours partie de l'équipe du Professeur Frachet et exerce maintenant à l'hôpital Rothschild. L'efficacité de ses réglages est principalement due à ses connaissances pluridisciplinaires : aux compétences habituelles des régleurs audioprothésistes, il ajoute celles du médecin ORL et du phoniatre. Ses séances de réglage comportent de nombreux exercices de compréhension vocale ⁽²⁾. C'est d'ailleurs ce qui m'a incité à lire le présent ouvrage consacré à la voix humaine. Les interactions entre voix et audition sont évidentes. Tous les malentendants savent que certaines personnes sont plus faciles à comprendre que d'autres, selon les qualités acoustiques de leur voix. Les personnes affectées de surdité grave ou profonde savent aussi que leur voix s'altère plus ou moins après l'apparition de la surdité.

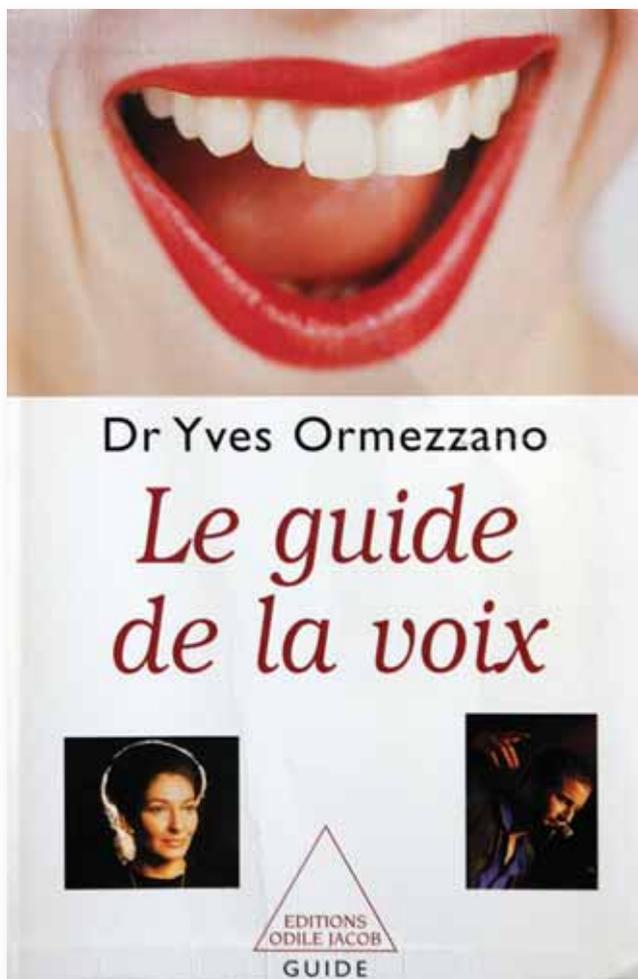
Enfin, les sourds implantés constatent souvent que l'implant modifie la perception des voix de leur entourage et même celle de leur propre voix. D'où l'intérêt de mieux connaître la phoniatry et de lire ce guide.

L'ouvrage se présente en sept parties. Dans la première, l'auteur retrace l'évolution historique des sons et cris émis dans le règne animal et fait remarquer que la voix n'est pas la première fonction du larynx. Le rôle primordial de celui-ci est de fermer l'accès aux voies respiratoires. En fait l'appareil vocal ne se résume pas au larynx, il comprend aussi les poumons, les cavités buccales, la langue, les lèvres.

La seconde partie décrit l'anatomie et la physiologie de chacun de ces organes. Ainsi, on y apprend que les cordes vocales ne sont pas des cordes mais des replis, comme des lèvres. L'analogie avec un instrument de musique serait plus proche de la trompette que du violon. Les mécanismes laryngés se révèlent d'une grande complexité : il existe un mécanisme lourd dans les graves chez les hommes et léger dans les aigus chez les femmes et les garçons avant la mue. C'est avec l'oreille que chacun peut contrôler sa voix, à la fois par audition interne (conduction osseuse) et par audition externe (conduction aérienne), cette dernière étant souvent déformée par les obstacles et les réverbérations. Il est amusant de constater qu'au magnétophone, on n'entend pas sa propre voix comme les autres la perçoivent.

Sont ensuite passées en revue et expliquées les principales caractéristiques d'une voix : le fondamental usuel, qui correspond à la hauteur de voix utilisée de façon préférentielle (aux alentours de 110 Hz pour les hommes, de 220 Hz pour les femmes et 350 Hz pour les enfants), la tessiture, qui désigne l'intervalle qui s'étend entre la note la plus grave et la plus élevée que peut émettre le locuteur, le timbre, qui dépend de la forme et de la résonance propre des cavités qui forment le conduit vocal.

La troisième partie étudie l'évolution de la voix au cours de la vie, depuis les premiers babils du nouveau-né jusqu'à la presbyphonie du vieillard. Chez l'enfant la voix des parents sert de modèle. La prosodie (intonations, rythme, accents toniques, accent régional), s'imprègne de l'entourage. Le grand bouleversement survient à la puberté et touche essentiellement le garçon. Dans sa mue, le larynx se modifie, les cordes vocales s'allongent.



De son côté, la femme adulte subit parfois des troubles passagers de la voix liés aux problèmes hormonaux, lors des périodes menstruelles, de la grossesse, de la ménopause. Chez le vieillard la voix se casse par suite principalement du manque de souffle et de la fatigue des muscles laryngés. Ceci affecte parfois les acteurs et les chanteurs du troisième âge.



La section suivante décrit les multiples atteintes de la vie quotidienne: méfaits du chauffage et de l'air conditionné, allergies à la poussière, aux acariens, aux pollens, reflux gastro-œsophagien et surtout nuisance du tabac.

L'utilisation abusive du téléphone mobile en milieu bruyant n'arrange pas les choses. Quelques conseils sont donnés pour protéger la voix de ces dangers.

La section cinq s'adresse aux professionnels de la voix: chanteurs, comédiens, et à ceux qui utilisent beaucoup leur voix dans l'exercice de leur métier: enseignants, conférenciers, animateurs, marchands, politiciens. Un chanteur sans micro, tel le chanteur d'opéra, doit vaincre toutes les difficultés: puissance sonore, qualité du timbre et respect de l'écriture musicale. Un chanteur sonorisé n'entend pas toujours l'orchestre en raison du volume sonore; il a besoin d'une balance micro, opérée par l'ingénieur du son, pour obtenir un bon équilibre entre son chant et l'accompagnement. Le comédien doit reproduire un modèle vocal travaillé d'après le personnage à interpréter. Il a besoin, non d'une voix, mais de différentes voix pour permettre l'intelligibilité du texte. Le comédien de théâtre, contrairement à l'acteur de cinéma, ne dispose d'aucune pause, d'aucune reprise pour reposer sa voix. L'enseignant doit parler plusieurs heures par jour dans un milieu parfois bruyant, ce qui est épuisant et mène souvent à l'aphonie. Les hommes politiques ont, pour la plupart, saisi l'importance de la communication orale et beaucoup s'entraînent avec des comédiens ou des professeurs de diction.

L'avant-dernière partie concerne les traitements destinés à réparer ou à améliorer la voix. Sont définies les fonctions des divers intervenants: le médecin ORL, le phoniatre, l'orthophoniste, le professeur de chant. L'examen du larynx pratiqué par le spécialiste ORL a beaucoup progressé, depuis l'antique miroir laryngé jusqu'au fibroscope sous éclairage stroboscopique. Le phoniatre va plus loin que l'ORL en abordant les problèmes de communication sous un angle plus général. L'orthophoniste s'occupe davantage de la rééducation des troubles du langage et des troubles neurologiques.

Le travail du professeur de chant consiste à transformer la voix inculte d'un élève en une voix riche, souple, puissante. Les maladies du larynx sont nombreuses, du simple rhume au cancer, en passant par l'apparition de polypes, de laryngites inflammatoires, maladies traitées par médicaments et parfois par interventions chirurgicales.

C'est la dernière partie du livre qui nous concerne le plus puisqu'elle traite des problèmes vocaux qui ne viennent pas du larynx, et en particulier de ceux qui proviennent de la surdité. L'auteur, dont ce n'est pas l'objet principal, n'y consacre malheureusement que quelques pages. Il note que « lorsqu'une surdité importante survient chez un sujet ayant déjà un bon niveau de langage, l'atteinte vocale n'est pas majeure et ne survient qu'au bout de quelques mois à quelques années. La conséquence la plus notable est la perte du contrôle de l'intensité vocale. Ce n'est que dans un second temps que le timbre va aussi se modifier avec l'apparition d'une certaine nasalité. Au bout de nombreuses années la mélodie est altérée et les consonnes moins bien articulées ». Hélas, ce sont des dysphonies que certains d'entre nous connaissent trop bien.

En fait l'appareil vocal ne se résume pas au larynx, il comprend aussi les poumons, les cavités buccales, la langue, les lèvres

Le guide de la voix m'a appris beaucoup de choses et je suis sûr qu'il pourra intéresser nombre de nos lecteurs. Écrit dans un langage clair, il foisonne d'exemples pittoresques et d'anecdotes qui rendent sa lecture attrayante, même dans les passages difficiles. En outre, pour les gens pressés, chaque grand chapitre est précédé d'un résumé.

Seulement deux petits reproches: un glossaire récapitulatif des termes techniques et médicaux serait utile (le bon index ne suffit pas), et le prix du livre pourrait décourager certains acheteurs (mais on peut facilement le trouver d'occasion, en bon état, chez Amazon, Babelio ou autres réseaux).

■ René Cottin

⁽¹⁾ « Le Guide de la voix » du D^r Yves Ormezzano
Éditions Odile Jacob - avril 2000 - 432 pages - 28,90 €

⁽²⁾ Interview du D^r Ormezzano

Opuscule « Entretiens avec des Professionnels »

Coffret « L'oreille dans tous ses états »

Françoise Bettencourt Meyers et P^r Bruno Frachet

Agir pour l'audition: www.agirpourl'audition.org/fr/boutique

Nos sections & associations

Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XVIII^e boîte n°83 | 15, passage Ramey | 75018 Paris
Tél.: 09 54 44 13 57 | Fax: 09 59 44 13 57 | contact@surdifrance.org | www.surdifrance.org

- 02 ASMA Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne**
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél.: 03 23 69 02 72
asma.aisne@gmail.com
- 06 ARDDS 06 Alpes-Maritimes**
La Rocca G
109, quai de la Banquière
06730 Saint-André-de-la-Roche
06@ardds.org
http://ardds.org/content/ardds06-plus
- 12 ARDDS 12 Aveyron**
section.aveyron.ardds@gmail.com
- 13 Surdi 13**
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès,
place Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence
Tél.: 04 42 54 77 72
Fax: 09 59 44 13 57
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
Supplément adhésion: 2 €
- 15 ARDDS 15 - Cantal**
Maison des associations
8, place de la Paix
15000 Aurillac
Port.: 06 70 39 10 32
section-ardds15@hotmail.fr
http://ardds15over-blog.com/
facebook
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
C°/AM Bourdet
6 bis, rue Maréchal Foch
22000 Saint-Brieuc
Tél.: 02 96 37 22 87
am.bourdet@gmail.com
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdiine**
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél.: 02 98 51 28 22
assosouridine@orange.fr
http://asso-souridine.blogspot.fr
Supplément adhésion: 10 €
- 29 Surdi'Iroise Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants**
Mairie de Plabennec
1, rue Pierre Jestin
29860 Plabennec
Tél.: 02 98 40 74 76
02 98 21 33 38
contact.surdiroise@gmail.com
https://www.facebook.com/surdiroise
facebook
- 30 Surdi 30**
20, place Hubert Rouger
30000 Nîmes
Tél.: 04 66 84 27 15
SMS: 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
http://surdi.30.pagesperso-orange.fr
- 31 AMDS Midi-Pyrénées**
Chez M. Aillères Gérard
Le Communal
Route de Marignac
31430 Saint Elix Le Château
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr
- 33 Audition et Écoute 33**
Chez M^{me} Odile Colcombet
17, rue de Metz
B10, Les Horizons Clairs
33000 Bordeaux
Tél.: 06 67 63 87 37
contact@auditioneacute33.fr
www.auditioneacute33.fr
Supplément adhésion: 2 €
facebook twitter
- 34 Surdi 34**
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
SMS: 07 87 63 49 69
surdi34@orange.fr
www.surdi34.fr
facebook
- 35 Keditu Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine**
Maison Des Associations
6, cours des alliés
35000 Rennes
SMS: 06 58 71 94 60
contact@keditu.org
www.keditu.org
facebook
- 38 ARDDS 38 Isère**
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél.: 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr
- 44 ARDDS 44 Loire - Atlantique**
La Rébunière
44330 Vallet
Tél./Fax: 02 40 03 47 33
- 46 ARDDS 46 - Lot**
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
peyrebrune.maria@orange.fr
- 49 Surdi 49**
Maison des sourds et des malentendants
22, rue du Maine
49100 Angers
contact@surdi49.fr
http://surdi49.fr/
- 50 ADSM Surdi 50**
Les Unelles
rue Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax: 02 33 46 21 38
Port./SMS: 06 81 90 60 63
adsm.surdi50@gmail.com
Supplément adhésion: 6 €
Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél.: 02 33 01 89 90-91 (Fax)
facebook
- 53 Gpascompris**
15, quai Gambetta
53000 Laval
Contact: M^{me} Braneyre-Dourdain
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
gpascompris53@gmail.com
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3, allée de Bellevue
54300 Chanteheux
Tél.: 03 83 74 12 40
SMS: 06 80 08 50 74
espoir.lorrain@laposte.net
www.espoir-lorrain.fr
Supplément adhésion: 6 €
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert - 56100 Lorient
Tél./Fax: 02 97 64 30 11 (Lorient)
Tél.: 02 97 42 63 20 (Vannes)
Tél.: 02 97 27 30 55 (Pontivy)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
www.oreilleetvie.org
facebook
- 56 ARDDS 56 Bretagne - Vannes**
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax: 02 97 42 72 17
- 57 ARDDS 57 Moselle Bouzonville**
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél.: 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr
- 59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord**
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS: 06 74 77 93 06
Fax: 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org
Supplément adhésion: 8 €
- 62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre**
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél.: 09 77 33 17 59
mieuxs'entendre@sfr.fr
asso.mieuxs'entendre.pagesperso-orange.fr
- 64 ARDDS 64 Pyrénées**
Maison des sourds
66 rue Montpensier - 64000 Pau
Tél.: 05 59 05 50 46
section64@ardds.org
Antenne Côte basque
Maison pour tous:
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS: 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Illzach - 68100 Mulhouse
Tél.: 03 89 43 07 55
christiane.ahr@orange.fr
- 69 ALDSM: Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants**
21B, avenue du Point du Jour
69005 Lyon
Tél.: 04 78 25 34 48
SMS: 06 31 54 57 96
aldsm69@gmail.com
- 72 Surdi 72**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél.: 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
http://surdi72.wifeo.com
- 74 ARDDS 74 Haute-Savoie**
31, route de l'X - 74500 Évian
ardds74@aol.fr
facebook
- 75 ARDDS Nationale - Siège**
Maison des associations du XX^e
boîte 82
1-3, rue Frédéric Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org
- 75 ARDDS Île-de-France**
14, rue Georgette Agutte - 75018 Paris
arddsidi@free.fr
- 75 AUDIO Île-de-France**
20, rue du Château d'eau - 75010 Paris
Tél.: 01 42 41 74 34
paulzyl@aol.com
- 75 AIFIC: Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires**
Siège social:
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
3 bis, rue de Grosly - 95690 Frouville
aific@orange.fr - www.aific.fr
- 76 CREE-ARDDS 76**
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien - 76100 Rouen
cree.ardds76@hotmail.fr
- 78 Durd'oreille**
Secrétariat:
5, avenue Général Leclerc
78160 Marly-le-roi
SMS: 06 37 88 59 45
durdoreille7892@gmail.com
http://perso.numericable.fr/durdo
- 84 A.C.M.E - Surdi 84**
311, chemin des Cravailloux
30126 Tavel
Tél.: 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com
- 85 ARDDS 85 - Vendée**
Maison des Associations de Vendée
184, boulevard Aristide Briand
85000 La-Roche-sur-Yon
Tél.: 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr
- 86 APEMEDDA Association des Personnels Exerçant un Métier dans l'Enseignement Devenu Déficient Auditif**
12, rue du Pré-Médard - 86280 St-Benoît
Tél.: 05 49 57 17 36
apemedda@gmail.com
http://aedmpc.free.fr
- 87 ARDDS 87 Haute-Vienne**
16, rue Alfred de Vigny
87100 Limoges
Tél.: 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
facebook
- 94 FCM 94 Fraternité Chrétienne des Malentendants du Val-de-Marne**
Tél.: 01 48 89 29 89
malentendant@orange.fr
www.malentendant.org

Retrouvez également
6 millions
de malentendants

SUR facebook et twitter

Malentendants, devenus-sourds, ne restez plus seuls!