

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

23



- **Entretien avec le Professeur Christine Petit**
- **Les associations dans les forums de rentrée**
- **Les propositions du Bucodes SurdiFrance sur l'appareillage auditif**

Nos lecteurs nous écrivent

Un macaron « Oreille Barrée » sur nos véhicules ?

J'ai une question qui concerne la conduite automobile. Je suis atteinte d'une surdité profonde, oraliste, et implantée des deux côtés (la droite il y a 5 ans, et la gauche il y a tout juste un an).

Comme beaucoup de malentendants et sourds profonds, nous sommes exposés à des situations difficiles au volant! En particulier, lors des pin-pon des pompiers, Samu et police, en cas d'urgence!

C'est la raison pour laquelle, je me bats pour obtenir un macaron de l'oreille barrée, à installer à l'arrière du véhicule (grand format) et un petit installé à l'avant du véhicule: pour informer le public que les sourds conduisent aussi, coûte que coûte!

Alors que les handicapés physiques ont un macaron fauteuil roulant à l'arrière du véhicule (bien visible) et un petit à l'avant pour les places réservées, pourquoi pas nous, les sourds?

A la maison des personnes handicapées, je me suis renseignée récemment, ils ne sont pas au courant de ce macaron, et ne peuvent rien faire de plus...

Voilà les renseignements que je désire avoir.

■ Rose-Marie

Réponse de la rédaction :

Lè macaron du fauteuil roulant est un document officiel qui permet d'accéder aux places de stationnement réservé et non pas indicatif que le conducteur est handicapé. Cela n'est donc pas comparable.

Officiellement il n'existe pas, en effet, de macaron oreille barrée destiné aux voitures.

Il y a bien longtemps le Bucodes SurdiFrance proposait un autocollant bleu avec l'oreille barrée, que l'on pouvait mettre par exemple sur un dossier médical. Cette initiative n'ayant pas eu beaucoup d'écho auprès des personnes sourdes, a été abandonnée. Amis lecteurs sourds et malentendants, n'ayant plus honte, ni peur d'être stigmatisés seriez-vous prêts à mettre ce logo sur votre voiture? ■

Rencontre avec Alain Afflelou

Dans le dernier numéro de **6 millions de malentendants**, l'article des pages 18 et 19 a suscité un courrier, posté sur la page Facebook Bucodes SurdiFrance.

Déception absolue à la lecture de ce numéro! La lecture d'un de vos articles me fait encore bondir mentalement: Comment comprendre qu'une association de votre type sous prétexte d'informer, se met plus ou moins en situation de diffuseur de publicité en faveur d'un grand distributeur d'optique, qui a élargi sa palette aux prothèses auditives?

Notre handicap mérite bien mieux que cette course à l'échalote instaurée par certains, mais qui malheureusement n'œuvre pas en faveur de la communauté.

■ Yolaine A.

Réponse de la rédaction :

Notre revue se veut plurielle et des articles sur des avancées techniques ou des stratégies commerciales ont tout à fait leur place au sein de **6 millions de malentendants**. Nous avons donné à plusieurs reprises la parole aux audioprothésistes et nous comptons poursuivre avec d'autres grandes enseignes. Quant au contenu, cela n'engage que les auteurs. ■

Sondage accessibilité cinéma pour handicap auditif et visuel

L'équipe Twavox propose un sondage à destination d'un public handicap auditif et visuel. Il permettra de mesurer les besoins et motivations en matière d'accès dans les salles de cinémas.

L'objectif est de sensibiliser les exploitants de salles de cinémas en termes d'accessibilité en les informant des résultats de ce sondage.

Répondez au sondage sur :

<https://goo.gl/forms/SZF8ayvFa0heG5Su2>

La pétition de Double Handicap

Les personnes handicapées bénéficiant d'une aide telle que l'AAH (Allocation Adultes Handicapés), leur seule source de revenu pour la plupart, sont condamnées à voir leurs faibles revenus diminuer voire carrément supprimés de par la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul de cette aide, provoquant ainsi une situation intolérable de dépendance financière vis-à-vis de celui qui souhaite partager leur vie.

Retrouvez cette pétition sur : <http://chn.ge/2cJAvjq>



Sur les stands des forums, 6MM sert aussi à s'aérer!

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Assemblée générale nationale de l'ARDDS 4
- Comment est préparée la « saison culturelle » en Île-de-France? 4
- Les Forums de rentrée dans nos associations et sections 5
- Un nouvel adhérent, dans les Pyrénées 6
- Atelier musique à Fouesnant 7

Dossier

La médecine

- Audition et recherche médicale 8
- Un exemple de recherche à laquelle participe le professeur Christine Petit 9
- La personne au cœur du problème 11

Appareillage

- 5 propositions pour réduire le reste à charge en matière d'appareils auditifs 14
- Fiction: e-audistant, des appareils auditifs pour 0 € de reste à charge 16

Médecine

- Les dangers du son compressé 18
- Surdité et Affection de Longue Durée (ALD) 20
- Le gène provoquant l'otospongiose est découvert 20

Témoignage | Reportage

- Je suis malentendant, et alors? 21
- Le chemin de Salim vers l'implant 22

Pratique

- Lancement de l'application mobile SAIP 24
- Mobilité des personnes en situation de handicap 25
- Avamétrie, une application qui change la donne! 26

Europe | Internationale

- Arrêtez! Arrêtez la muzak! 28

Culture

- À propos du sous-titrage des films 30



6 millions de malentendants

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

Ce numéro a été tiré à 2 500 exemplaires

Directeur de la publication : Anne-Marie Choupin

Rédactrice en chef : Maripaule Peysson-Pelloux

Rédactrice en chef adjointe : Aïsa Cleyet-Marel

Courrier des lecteurs : courrierlecteurs@surdifrance.org

Ont collaboré à ce numéro : Virginie Rouzic, Françoise Roc'hongar, Anne-Marie Choupin, Denise Pérez, Anne-Marie Piffaut, Le Bucodes SurdiFrance, Surdi 13, Aïsa Cleyet-Marel, Maripaule Peysson-Pelloux, Dominique Dufournet, Claude Vajda, Salim Saouli, Richard Darbéra, Christian Guittet, Solène Nicolas, Catherine Sermage...

Crédits photos: Les associations du Bucodes SurdiFrance, Dominique Dufournet, Christian Guittet • Dessins: DD • Couverture: Antoine Pelloux

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: 0621 G 84996 • ISSN: 2118-2310

Merci aux bénévoles !

En avril dernier, le Bucodes a organisé un congrès international réunissant sur trois jours les délégations des associations européennes. Il a orchestré une journée entière de conférences bilingues (français/anglais) accessibles aux personnes malentendantes. Tout cela vous a été relaté en détails dans le précédent numéro de **6 Millions de Malentendants**.

Ce dossier ne rend cependant pas compte de l'investissement considérable des dizaines de bénévoles qui ont permis que cet évènement ait lieu, en particulier Maud, Philippe, Suzy mais aussi toutes celles et tous ceux qui ont donné de leur temps pour relire des documents en français et en anglais, envoyer des courriers, ceux qui ont contribué au choix du nom ou du visuel, au choix du restaurant, ceux qui ont participé aux Comités de pilotage etc. Sans ce travail de l'ombre des bénévoles, au cours duquel se nouent parfois de belles amitiés, il n'y aurait pas de projets au Bucodes. Un grand merci !

Sans l'investissement des bénévoles du Finistère, il n'y aurait pas eu non plus ces belles journées à l'occasion de l'Assemblée Générale à Fouesnant. Nous revenons dans ce numéro sur la conférence sur les acouphènes (p.11) qui s'y est tenue en juin dernier, dans un dossier consacré à « la médecine » autour des questions d'audition.

Vous y découvrirez aussi une interview du Professeur Christine Petit - reconnue mondialement pour ses travaux sur les surdités. Elle vous expose les projets en cours et ce que l'on sait sur les surdités pour arriver peut-être un jour à les traiter autrement que par un appareil auditif ou un implant cochléaire (p.8).

Annoncé en début d'année dans ce journal, le résultat de la concertation sur l'appareillage auditif qui a impliqué les 42 associations du Bucodes SurdiFrance pour arriver à une position commune, est présenté dans ce numéro avec « les 5 propositions du Bucodes SurdiFrance pour améliorer la prise en charge de l'appareillage auditif » (p.14).

Une association nous livre une nouvelle fiction où nous n'aurions plus en face de nous un être humain (audioprothésiste), mais une machine (p.16). Rêve ou cauchemar pour les personnes malentendantes ?

Enfin, **6 Millions de Malentendants** donne la parole aux associations, très actives dans les forums de rentrée (p.5), et aux personnes malentendantes qui nous envoient leurs témoignages, si importants, qui font de cette revue, une revue unique.

Et encore beaucoup de trucs et de choses, qui vous concernent, à découvrir... Bonne lecture !

■ Dominique Dufournet
Secrétaire général du Bucodes SurdiFrance

Dans le prochain numéro : un dossier sur « Les Ad'AP. Où en est-on ? Le rôle des associations »

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

Assemblée générale nationale de l'ARDDS



L'assemblée générale annuelle de l'ARDDS aura lieu en mars 2017. À cette occasion sera élu un nouveau conseil d'administration, pour les deux années à venir.

Onze administrateurs et leurs suppléants prendront en charge l'organisation et la gestion de notre association, qui atteindra 50 ans à l'issue de cette nouvelle mandature.

Depuis sa création, l'ARDDS, d'abord parisienne, s'est développée, sur tout le territoire français. Elle a aidé des adhérents d'autres départements à s'organiser en sections. En 2016, quatorze sections sont actives de Nice à Mulhouse, des Pyrénées à la Normandie.

Le CA actuel encourage les candidatures de personnes issues des différentes régions afin d'obtenir une meilleure représentativité nationale.

Elles peuvent s'unir pour proposer un tandem titulaire/suppléant, issu de deux sections différentes.

Un administrateur actuel peut aussi aider un nouveau à s'impliquer au service de notre association.

N'hésitez pas à vous renseigner, les administrateurs sortants répondront volontiers à vos questions !

Pour le Conseil d'Administration, la présidente intérimaire de l'ARDDS.

■ Anne-Marie Choupin

4

5

Comment est préparée la « saison culturelle » en Île-de-France ?

Les sorties proposées par l'équipe de bénévoles d'ARDDS IDF ont toujours beaucoup de succès ! Que se cache-t-il derrière cette réussite ?

Nous attendons avec impatience la publication des calendriers des théâtres et des musées qui a lieu généralement à la fin des vacances. Accès Culture présente toutes les pièces qu'elle va surtitrer dans les théâtres de Paris et banlieues avec lesquels elle travaille, lors d'une soirée. Certains musées donnent seulement un programme trimestriel.

À partir de ces différents calendriers nous cherchons les pièces susceptibles d'intéresser un nombre important d'adhérents et réservons les places, car souvent il faut le faire plusieurs mois à l'avance, ce qui n'est pas du tout dans l'esprit des adhérents. Ce sera alors une sortie de groupe, la majorité des adhérents ne souhaite pas y aller seul et veut échanger ensuite autour d'un pot. Si la pièce ne paraît pas pouvoir réunir beaucoup de monde, l'information et la procédure pour réserver individuellement sont données dans l'agenda afin que les fans puissent y aller.

De même pour les visites en lecture labiale dans les expositions ou musées : à l'information figurant dans l'agenda est ajoutée éventuellement la présence d'un membre de l'équipe.

Impossible de demander de nouvelles séances de théâtre ! Pour les expositions on peut tenter ; quand, par exemple, les deux visites prévues par le musée sont déjà complètes avant que la première n'ait eu lieu car on sait que le public sera présent.

Nous tenons alors compte de plusieurs contraintes : horaire ou jour convenant aux personnes en activité, mais pas le jeudi jour des cours de lecture labiale, ni le mardi où ont lieu la plupart des ateliers ni le mercredi souvent réservé aux petits enfants ! Il reste peu de possibilités. Nous exprimons nos souhaits, mais les musées sont maîtres de leur organisation.

En amont la « préparation » consiste à être à l'affût des informations diffusées à l'avance sur une exposition ou une pièce et surtout à nouer des contacts avec les responsables ou les interlocuteurs des diverses structures ; quand on s'est rencontré de visu il est beaucoup plus facile de traiter ensuite par mail.

■ Équipe Culturelle d'ARDDS IDF

Les Forums de rentrée dans nos associations et sections

En septembre-octobre, les associations font leur rentrée. C'est l'occasion pour les adhérents de se retrouver, de présenter leurs activités et d'inciter de nouvelles personnes à venir les rejoindre. C'est un moment sympathique, mais aussi très pénible pour les malentendants qui doivent fournir beaucoup d'efforts pour converser dans le bruit, pendant la durée de la manifestation ! Cependant, ils accueillent et renseignent leurs visiteurs avec le sourire !



Stand de l'Espoir Lorrain : y'a de la joie !



Stand Surdi 34 : on reste à l'ombre, dans l'Hérault !



Stand ALDSM 69 : au Forum de Lyon 8, le soleil brille



Stand FCM94 : une élue nous fait le plaisir de venir nous voir !



Stand ADSM Nord : les malentendants à la foire aux associations de Villeneuve d'Asq



Stand ADSM Orne : cette jeune association active est candidate à intégrer le Bucodes SurdiFrance



Stands à Paris : deux, parmi les nombreux stands parisiens

Un nouvel adhérent, dans les Pyrénées

Au printemps dernier, s'est présenté à notre cours de lecture labiale un nouvel adhérent. Il était accompagné par Mayder, sa maîtresse, qui est sourde oraliste.

C'est un beau mâle, dans la force de l'âge, ne se contentant pas uniquement d'offrir sa compagnie et sa fidélité à toute épreuve; il ne vit pas aux crochets de sa compagne, mais travaille bel et bien pour la cause des personnes sourdes et malentendantes.

Il s'appelle Ridder, il est âgé de deux ans: c'est un chien écouteur. Dotés d'une ouïe très développée, ces chiens sont capables d'interagir aux environnements bruyants que leurs maîtres n'entendent pas (pleurs de bébé, circulation, sonnette de porte, téléphone, alarme incendie, réveil, etc.) en les alertant par un contact physique.

Après notre cours de lecture labiale, nous sommes impatients de connaître Ridder et de découvrir ses multiples talents. Une démonstration nous est proposée.

Ridder est en parfaite symbiose avec sa maîtresse, équipé d'un harnais bleu signalant son appartenance de chien guide/assistance pour malentendants et sourds.

Il s'arrête dès qu'une difficulté se présente (table ou chaise, mis pour l'occasion sur le parcours de Mayder), empêchant sa maîtresse d'avancer et l'incitant à contourner l'obstacle par une petite pression de son museau.

Si quelqu'un, arrivant par l'arrière, peut gêner Mayder, Ridder, pour la protéger, signale le danger et l'oblige à s'écarter. Si quelqu'un frappe à la porte de notre salle, le chien plante alors son regard dans celui de Mayder puis la conduit vers la source du bruit.

Gare à Mayder, si elle n'emprunte pas les passages cloutés ou les trottoirs, Ridder semble bien connaître la réglementation en vigueur et l'applique illico. Il la dirige aussitôt sur les passages protégés, signale le bruit du klaxon des voitures et un éventuel danger. Le matin il ne manque pas de réveiller sa maîtresse d'un petit coup de patte quand le portable sonne et qu'il faut se lever.

C'est auprès d'une association « ACS Chiens Guides Écouteurs » (Association les Chiens du Silence) située à côté de Tarbes dans les Pyrénées que lui a été remis gratuitement son chien. Certaines races sont privilégiées comme le berger australien en raison de ses compétences. Il améliore le quotidien, augmente l'autonomie et réduit l'isolement social des personnes sourdes.

Le tout jeune chien est éduqué jusqu'à l'âge de 6 mois par l'association, ensuite une rencontre est proposée suivie par une période de formation avec le chien et son futur maître malentendant ou sourd. Celui-ci est confié alors pour une période de 9 ans, l'âge requis de mise en retraite, mais il reste cependant la propriété de l'association. La personne sourde a la possibilité de le garder définitivement ou bien de le remettre à l'association.

Les personnes intéressées par ces chiens-guides peuvent se renseigner auprès de l'association :

Les Chiens du Silence

46, rue des Pyrénées - 65140 Escondeaux

Tél. : 05 62 44 85 88

Courriel : leschiensdusilence.ecouteur@gmail.com



Ridder et Mayder

■ Denise Perez

Atelier musique à Fouesnant

Lors des journées de juin à Fouesnant, l'association Sourdine a fait découvrir un atelier de musique spécialement dédié aux malentendants. Ce fut une expérience intéressante pour laquelle les volontaires ont levé le doigt avec enthousiasme !



L'animatrice Nathalie



Les malentendants participent activement

Comment réapprendre la musique ?

Nathalie Chitre et Daniel Impieri, de l'école de musique du Pays des Abers ont animé cet atelier.

L'atelier a été suivi durant l'année par Virginie Rouzic, une adhérente de Sourdine qui nous fait part de son ressenti :

« Cette expérience est vraiment très intéressante, car elle permet un complément aux exercices proposés en séances d'orthophonie.

Découvrir, ou redécouvrir les sons : d'abord un à un, puis en ajoutant d'autres sources au fur et à mesure, d'une façon plus ludique, jusqu'à l'approche des instruments comme le piano ou la harpe, est enrichissant.

Il semblerait que cet entraînement régulier, et sur du moyen/long terme permette la stimulation des fonctions cognitives. Il permettrait aussi d'apprendre à se repérer, à s'adapter avec les nouvelles bases imposées par l'évolution de l'audition.

Ces derniers mois, nous avons pu rassembler les plaisirs du jeu, de la découverte, et le côté « rééducation ».

Nathalie a été très professionnelle : donner des cours à une personne adulte en difficulté était pour elle, et l'École de Musique, un projet novateur.

Pourtant, elle a toujours su être attentive à mon rythme. Je remercie vivement Monsieur Daniel Impieri, Directeur de l'École, ici présent, d'avoir accepté ma demande.

Lors d'une séance, Nathalie a fait écouter la harpe, j'ai immédiatement ressenti un bien-être. Quand les acouphènes, qui sont chez moi permanents, deviennent trop gênants, je réécoute des morceaux joués par cet instrument, et tout va mieux.

Pour les semaines, les mois à venir, nous envisageons un travail autour de la voix, et réfléchissons éventuellement à l'apprentissage d'un instrument, qui amènerait à repérer le son, via les vibrations du sol.

Nous entendons parfois parler de thérapies comportementales. Peut-être que la musique pourrait être reconstruite dans ces méthodes ! »

Nathalie a proposé différents exercices auxquels se sont prêtés bien volontiers les participants.

- L'écoute d'un son produit par un instrument de musique, yeux fermés, puis désignation de l'instrument.
- Les instruments employés sont le triangle, les maracas, les grelots, le bongo et le guiro.
- Avec un xylophone : écoute et localisation du son.
- Écoute d'un air lent, modéré, rapide : reproduction avec geste ou foulard.
- Montrer les hauteurs de sons avec son corps, ou avec un geste des bras.
- Danser en rythme collectivement.

Ludiques et inventifs tous ces exercices nous ont donné envie de bouger, d'écouter des sons musicaux... Voir même de chanter !

■ Virginie Rouzic et Françoise Roc'hongar

La médecine

Le thème du dossier de ce numéro d'automne est si vaste que deux pistes ont été privilégiées. La recherche médicale et l'approche psychosomatique du traitement des acouphènes.

Découvrir une perte auditive est un long chemin d'errances; peu de traitements médicamenteux, quelques traitements chirurgicaux très ciblés, peu d'espoir de guérison... L'avenir sera-t-il toujours aussi sombre?

Passer d'un spécialiste à l'autre sans qu'il y ait de prise en charge globale et concertée conduit les plus déterminés à baisser les bras...

Le Bucodes SurdiFrance suit depuis de nombreuses années les travaux du Pr Christine Petit; la recherche

médicale sur les problèmes d'audition existe et avance à petits pas mais désormais on peut dire qu'un cap est franchi.

Entre éprouvettes, cellules-souches, gènes et protéines il ne faudrait pas perdre de vue l'essentiel: la personne qu'elle soit malentendante, acouphénique, a la place centrale dans la pathologie auditive. Pour cela,

Ce dossier présente la pratique du Docteur Anne-Marie Piffaut. ■

Audition et recherche médicale

Du concret avec la **création** de deux instituts

*Pour connaître les avancées et espoirs de la recherche médicale, **6 millions de malentendants (6MM)** a sollicité une nouvelle fois le professeur Christine Petit, qui dirige le laboratoire de Génétique et Physiologie de l'Audition à l'Institut Pasteur. Membre du Collège de France et lauréate de nombreux prix, elle est à l'origine de la découverte de très nombreux gènes responsables de surdité, des mécanismes défectueux associés et du déchiffrement du fonctionnement de cet organe à l'échelle moléculaire.*

6 MM: Nous avons beaucoup d'espoir dans l'Institut de l'Audition financé par la fondation Agir pour l'audition. Cela est assez rare en France, n'est-ce pas, de rapprocher ainsi les praticiens du domaine de l'audition et les chercheurs en neurosciences de l'audition. Peut-on espérer une synergie capable de provoquer une sérieuse avancée?

Christine Petit: Je me réjouis que vous ayez mis le doigt sur un point fort du projet de l'Institut de l'Audition. Oui, l'Institut de l'Audition sera un centre de recherche fondamentale en neurosciences auditives visant à faire progresser la connaissance sur le fonctionnement normal de ce système sensoriel, ses dysfonctionnements et leurs traitements. Il s'est donné comme objectif la création d'une interface forte et innovante entre recherche fondamentale et clinique. Pour répondre à cet objectif, l'Institut est couplé à un Centre de Recherche Clinique sur l'Audition (CeRCA), situé à quelques mètres, qui sera dirigé par le Professeur Paul Avan avec lequel mes collègues et moi travaillons en étroite collaboration depuis une dizaine d'années.

L'Institut de l'Audition tire aussi son originalité du fait que, contrairement à la plupart des autres centres de recherche à travers le monde, ses recherches porteront sur l'ensemble du système auditif, depuis l'organe récepteur, la cochlée, jusqu'aux centres corticaux impliqués dans la perception et la cognition auditives. Il en est de même en ce qui concerne les troubles de l'audition et les approches thérapeutiques explorées. L'Institut de l'Audition s'intègre dans un projet plus vaste de création d'un « pôle national de recherche sur la perception sensorielle » qui a débuté par la création de l'Institut de la Vision dirigé par le Professeur José Sahel. L'institut, adossé au Centre Hospitalier National d'ophtalmologie de l'hôpital des Quinze-vingt, est situé sur le même site. L'émergence de ce pôle marque une autre originalité de l'Institut de l'Audition: son ambition de faire progresser la connaissance sur la façon dont nos différents sens coopèrent et peuvent en partie se compenser. La priorité sera donnée dans un premier temps à l'intégration de l'audition, la vision, et l'équilibration (sensorialité multimodale). L'Institut de l'Audition ouvrira ses portes en avril 2018. À terme, il regroupera environ 125 personnes.

Le Centre de Recherche Clinique sur l'Audition (CeRCA)

Les activités du CeRCA débiteront sur place en 2017, mais les projets, quant à eux, bien avant. Ce centre sera ouvert à l'ensemble des praticiens intervenant dans le domaine de l'audition. Il viendra combler le vide qui existe aujourd'hui entre les avancées scientifiques et l'exploration clinique, en développant de nouveaux modes d'exploration et de nouveaux tests de l'audition permettant une caractérisation approfondie des atteintes auditives. Réciproquement, il permettra d'identifier les atteintes et dysfonctionnements du système auditif que la recherche fondamentale est en mesure d'éclairer. Les tests développés permettront un suivi des traitements et une évaluation comparative fine de leur efficacité. Ce centre a vocation à accueillir des équipes extérieures qui trouveront sur place toute la logistique pour mener à bien leurs propres projets de recherche, et pour engager des échanges créatifs avec les chercheurs et les médecins du CeRCA et de l'Institut de l'Audition.

La recherche médicale sur les surdités

6MM: Concernant la thérapie génique, où en est-on? Depuis quand cette recherche s'est-elle développée? Il y a des reportages sur des essais de thérapie génique pour les yeux... Est-ce concevable pour les oreilles? À quelle échéance? Y aurait-il un espoir pour le syndrome d'Usher par exemple?

Christine Petit: La recherche portant sur la thérapie génique des atteintes auditives a débuté au cours des années quatre-vingt-dix. Face aux difficultés rencontrées, elle a cessé pendant plusieurs années. Au cours des dernières années, sans doute encouragée par les résultats obtenus dans le domaine de l'ophtalmologie et par la disponibilité d'un grand nombre de modèles murins⁽¹⁾ des surdités humaines très bien caractérisées (souris chez lesquelles le même gène que celui responsable de surdité chez l'homme est modifié), elle s'est à nouveau engagée dans cette voie de recherche thérapeutique, avec pour objectifs de prévenir l'apparition de certaines atteintes cochléaires et de les traiter.

Un exemple de recherche à laquelle participe le professeur **Christine Petit**

La recherche sur la pejkakine



Pr. Christine Petit

université d'Auvergne.

Une des causes les plus fréquentes de la perte d'audition est l'exposition au bruit. Mais l'impact de ce facteur environnemental dépend de façon cruciale d'un gène codant pour une protéine nommée pejkakine (« écho » en persan).

C'est ce qui ressort des travaux d'un groupe de chercheurs dirigé par Christine Petit, de l'institut Pasteur à Paris, et Paul Avan, de l'uni-

versité de Bordeaux. Inversement chez les souris sauvages, chez qui le gène est normal, l'exposition sonore déclenche la prolifération de peroxyosomes. Cette prolifération, en réponse au son, est donc un nouveau mécanisme protecteur de la cellule, contre le stress oxydant déclenché par l'exposition sonore.

Les chercheurs français travaillent désormais sur des pistes thérapeutiques, notamment de thérapie génique, pour reproduire l'action de la pejkakine.

Chez l'homme, les pertes auditives sont généralement compensées par des appareillages qui amplifient les sons ou par l'implantation cochléaire. La découverte des Professeurs Petit et Avan suggère que ces solutions ne devraient être proposées aux individus porteurs de la mutation du gène de la pejkakine qu'accompagnés d'une prise d'antioxydants efficaces pour protéger leurs cellules auditives.

En effet, sans la protection offerte par des antioxydants, l'amplification sonore produite par l'appareil ou la stimulation des neurones auditifs par l'implant cochléaire pourraient endommager les cellules en question.

Cette découverte présentée à l'occasion du 13^e Congrès de la Société Française d'Audiologie (SFA), les 6 et 7 novembre 2015, avait été publiée la veille dans la revue Cell.

Source: Observatoire de la santé visuelle et auditive

... Les progrès réalisés les plus significatifs concernent les surdités précoces, mais des avancées notables ont aussi été rapportées pour les pertes auditives de survenue tardive. Nous avons obtenu de bons résultats dans des modèles murins de surdité précoce, et des résultats particulièrement prometteurs en ce qui concerne certaines atteintes du vestibule, organe de l'équilibration, souvent associées aux formes congénitales de surdité. En vue de préparer l'utilisation de ces thérapies en clinique humaine, nous élargissons aujourd'hui notre champ de recherche à des modèles portant sur de plus gros animaux, plus proches de l'homme. Quelques essais thérapeutiques chez l'homme, qui se fondent sur des résultats obtenus chez la souris, sont en cours aux USA pour des surdités congénitales.

Les développements de la recherche sur la surdité

C'est une véritable révolution qui s'est produite dans le champ de la connaissance des surdités neurosensorielles à partir du milieu des années 90. Dans les pays développés, les atteintes congénitales de l'audition sont pour plus des trois quarts d'origine génétique. Par l'identification des gènes responsables de surdité que nous avons entreprise en 1993 (en parvenant à localiser sur les chromosomes humains un premier gène responsable de surdité congénitale profonde), c'est le démembrement d'un vaste ensemble de surdités, jusque-là regroupées sous le terme de surdité neurosensorielle, qui a vu le jour. Dans le laboratoire que je dirige, nous avons ainsi découvert plusieurs dizaines de gènes responsables de surdité. Aujourd'hui on connaît une centaine de gènes responsables de surdités isolées (non associées à d'autres signes cliniques) dites mono-géniques (chacune d'elles étant due à l'atteinte d'un seul gène). Les gènes qui restent à découvrir sont responsables de formes rares, voire très rares et dans leur grande majorité, de surdité syndromique⁽²⁾. L'amélioration des techniques d'analyse du génome humain est telle que la recherche de ces gènes ne constitue plus aujourd'hui un défi technique ou scientifique.

10

11



Les défis à relever sont ceux de l'identification des gènes de susceptibilité à la surdité neurosensorielle tardive, ou presbyacousie, dont vous savez qu'elle touche environ 6 millions de personnes sur le territoire français. Dans ces atteintes auditives, ce n'est pas un seul gène qui est en cause dans chaque forme clinique, mais plusieurs, pense-t-on. De plus, aux effets de ces gènes sont associés ceux de facteurs environnementaux, dont le plus important est l'exposition au bruit.

On rejoint là l'un des problèmes majeurs à venir en santé publique. Selon l'OMS, en 2050 un milliard d'individus seront menacés d'atteinte auditive définitive en raison de la concentration des populations dans des mégapoles très bruyantes.

Ce démembrement fondé sur la génétique a permis ensuite de découvrir les mécanismes défectueux dans un grand nombre de ces formes de surdité. Les examens cliniques ne sont pas en mesure de les déchiffrer. En revanche, les modèles murins de ces surdités miment fidèlement la surdité humaine. Avec mes collègues, nous nous sommes engagés très tôt dans l'étude de tels modèles et en menant des études interdisciplinaires se fondant sur des expertises allant de la biologie moléculaire et cellulaire, l'électrophysiologie, la biochimie à la biophysique. Nous sommes ainsi parvenus à une compréhension approfondie d'un grand nombre d'atteintes de la cochlée. En nous fondant sur cette connaissance, nous sommes passés d'une phase analytique des différentes atteintes auditives à celle de leur regroupement dans quelques grands ensembles pathogéniques: on peut citer par exemple les atteintes des cellules sensorielles, et en particulier celles de leur structure de réception du son, la touffe ciliaire⁽³⁾, qui forme la classe la plus large, ou encore, celles de leur synapse⁽⁴⁾, qui ne comporte à l'inverse qu'un petit nombre de formes de surdités. Cette compréhension forme le socle des connaissances indispensables pour guider la recherche de nouvelles thérapies, qu'il s'agisse des thérapies géniques évoquées plus haut, ou des thérapies pharmacologiques ou cellulaires.

Aujourd'hui, seules des prothèses, aides auditives et implants cochléaires, peuvent être proposées aux malentendants. L'indication même de ces prothèses devrait être réévaluée à la lumière des connaissances susmentionnées concernant la pathogénie des diverses formes de surdité. Élucider la pathogénie de toutes les formes de surdités demeure un impératif dans une perspective thérapeutique. Quant au développement de voies thérapeutiques nouvelles, il fait l'objet de recherches actives dans notre laboratoire, ainsi que dans un nombre croissant de laboratoires européens et américains. Il convient de diversifier les approches, en raison d'une part de la diversité même des atteintes cochléaires, et d'autre part des inconnues qui demeurent sur leur efficacité et innocuité. L'Institut de l'Audition représente, avec le CeRCA, une formidable opportunité pour porter l'ensemble de ces recherches au meilleur niveau international et créer une dynamique de recherche fondamentale et médicale sur l'audition et ses atteintes, au bénéfice des malentendants, sur l'ensemble du territoire national.

■ Interview réalisé par la Rédaction de 6MM

⁽¹⁾ Le modèle murin est un modèle d'expérimentation animale utilisant la souris ou le rat ou le cobaye... les rongeurs en général
⁽²⁾ Surdité syndromique: qui apparaît sous forme de symptômes, à l'inverse d'affections évoluant sans symptôme apparent
⁽³⁾ Les cellules ciliées sont dotées d'une organelle mécano-sensible, la touffe ciliaire, qui émerge de la surface apicale de chaque cellule pour plonger dans le fluide environnant
⁽⁴⁾ La synapse (du grec σύναψις, syn = ensemble et haptain = toucher, saisir; signifiant connexion) désigne une zone de contact fonctionnelle qui s'établit entre deux neurones, ou entre un neurone et une autre cellule

La personne au cœur du problème

Lors de l'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance à Fouesnant, l'association Sourdeine avait invité le Dr Anne Marie Piffaut, ORL, phoniatre, psychothérapeute à orientation psychosomatique pour une conférence. Auteure de « L'Acouphène dans tous ses états » (éditions L'Harmattan), ce médecin reçoit les personnes que lui adressent ses confrères ORL qui ne sont pas parvenus à soulager leurs patients. Conférence passionnante qui a suscité de nombreuses questions du public !

La prise en charge psychosomatique : pour qui ?

La prise en charge psychosomatique s'adresse à des patients motivés. Tous sont « bilantés » afin d'éliminer une cause qui peut être traitée en Oto-Rhino-Laryngologie. La plupart disent avoir tout essayé sans résultat : médecines allopathique ou complémentaire, paramédecine (rééducation vestibulaire, orthoptie, orthophonie), chirurgie. Face à un symptôme résistant, penser à une cause socio-psychologique, aux facteurs de stress associés, aux aléas de la vie tout simplement... La chronicité des troubles peut mettre la puce à l'oreille non seulement des plaignants mais aussi des soignants.

Qu'est-ce qui ne va pas ? Qu'est-ce qui ne va pas dans la vie ?

- 50 % des patients trouvent une cause : événement(s) de vie (cause) et d'autres symptômes surajoutés qui sont une source de contrariété (cause et conséquence).
- Les acouphènes invalidants représentent 5 à 10 % des acouphènes ce qui signifie que les ORL savent les traiter dans 90 à 95 % des cas. Parfois, souvent, la nature fait bien les choses.



Les bilans réalisés ont établi un diagnostic, les traitements classiques médicaux et paramédicaux sont prescrits mais les patients ne sont pas satisfaits. Ils entendent « C'est nerveux », « Habituez-vous », « On ne peut rien pour vous » ce qui est faux car dans ce cas, le praticien est confronté à un sentiment d'impuissance et pour le patient il reste la prise en charge psychosomatique.

La prise en charge psychosomatique en elle-même

La première consultation permet de préciser le cadre et de fournir de nombreuses explications anatomophysiologiques. Elle renseigne aussi sur les pathologies ainsi que les actes médicaux et chirurgicaux pratiqués. Le patient a besoin d'explications qui tranquilisent. Par exemple, les acouphènes sont perçus au niveau du cortex cérébral (conscience) ou en sous-cortical (subconscients) en lien avec les centres de la vigilance, des émotions et de la mémoire.

La chronicité des troubles peut mettre la puce à l'oreille non seulement des plaignants mais aussi des soignants

Certaines personnes vont percevoir des sifflements (par exemple dans les efforts à glotte fermée, en tournant la tête exagérément ou en serrant les mâchoires) et ne vont pas s'en inquiéter. D'autres vont en faire une maladie. Pourquoi ? Ce n'est pas tant l'acouphène qui est gênant que la perception (l'idée) qu'on en a.

Tout le monde entend un sifflement dans le silence. Les cellules trophiques fabriquent du bruit (otoémissions acoustiques). Certains les tolèrent, d'autres pas... Il semblerait même que chez les patients les plus gênés, l'intensité des bruits émis par l'oreille ne dépasserait pas 15-20 dB. Pourquoi la personne ne tolère-t-elle pas ses acouphènes ?

Docteur Anne-Marie Piffaut



Quelle est l'influence des émotions sur la production et/ou la perception des acouphènes ?

On notera l'influence des facteurs de stress, de la fatigue, des excitants, du surmenage physique ou intellectuel, avec pour conséquence: l'irritabilité. Mais certaines personnes disent « *Mes acouphènes augmentent ou diminuent quand je me repose* » d'autres disent « *Ils augmentent ou diminuent quand je m'active* ».

Chaque personne est unique et a besoin d'être écoutée avec beaucoup d'attention.

Le patient va ensuite accomplir les tâches proposées pour établir des liens entre les situations les pires de sa vie et l'apparition des symptômes. Il va pratiquer des exercices de respiration (cohérence cardiaque), de méditation ou s'activer selon la nécessité. Il remplira un tableau sur une semaine précisant les moments où les acouphènes sont les plus intenses et les reliera à des pensées, des situations, des actions sources d'émotions. Ces émotions sont-elles dues à de la colère, de la tristesse, de la honte ou de la culpabilité? S'il établit toutes ces recherches, cela prouve sa motivation.

Il évoque dès la deuxième séance plusieurs situations de crise qui réveillent les symptômes: vertiges, surdité, acouphène... Elles seront traitées en thérapies comportementale et cognitive, par les techniques d'affirmation de soi qui apprennent à gérer les conflits interpersonnels à l'origine des difficultés et de la non-acceptation des symptômes. L'hypnose, l'analyse transactionnelle, la cohérence cardiaque, la méditation contribuent à mieux comprendre et mieux supporter les symptômes.

Parfois ces thérapies pratiquées de façon intégrative ne suffisent pas car le patient souffre d'un stress post-traumatique. Il a vécu des événements tellement insupportables qu'il n'arrive pas à les métaboliser et à passer à autre chose.

■ Docteur Anne-Marie Piffaut

⁽²⁾ D' Anne-Marie Piffaut: 2, allée des Griottes - 69210 Fleurieux-sur-L'Arbresle - Tél. : 06 35 33 01 58

www.anne-marie-piffaut.fr

12
13



L'Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)

La thérapie EMDR est une nouvelle approche de psychothérapie qui utilise la stimulation sensorielle des deux côtés du corps, soit par le mouvement des yeux soit par des stimuli auditifs ou cutanés, pour induire une résolution rapide des symptômes liés à des événements du passé.

La thérapie EMDR a été créée à la fin des années 80 dans la Baie de San Francisco. En moins de 10 ans, elle est devenue un des modes de traitement psychothérapeutique du PTSD (ou, en français, EPST : État de Stress Post-Traumatique) ayant donné lieu au plus grand nombre d'études cliniques.

Le protocole de la thérapie EMDR repose sur un ensemble de principes qui sont essentiels à une approche humaniste et intégrative de la médecine et de la santé : la confiance dans la capacité d'auto-guérison propre à chacun, l'importance de l'histoire personnelle, une approche centrée sur la personne, un pouvoir restauré, l'importance du lien corps-esprit, un bien-être et une amélioration des performances.

Plusieurs études contrôlées ont démontré la remarquable efficacité de la thérapie EMDR pour la résolution des états de stress post-traumatiques, autant chez les victimes de traumatismes civils (viols, accidents, deuils) que chez les vétérans de la guerre du Vietnam ou les victimes de conflits dans les pays en voie de développement. De fait, à ce jour, la thérapie EMDR est une des méthodes de traitement des états de stress post-traumatiques les mieux documentées par la littérature scientifique.

Si les thérapies classiques proposées ont rendu de grands services, elles restaient insuffisantes pour traiter les cas très difficiles. Certaines personnes avaient subi de graves traumatismes, rien ne les satisfaisait.

Que faire de plus ? C'est alors que David Servan Schreiber est arrivé en France, il nous a sensibilisés et formés ensuite à l'EMDR. Nous l'avons tout de suite mise en pratique, l'appliquant tout d'abord aux cas complexes puis à tous les patients souffrant de troubles fonctionnels chroniques sans préjuger du caractère de gravité des situations présentées et qui les faisaient souffrir.

Selon les conseils de David Servan Schreiber, nous demandons d'établir une liste des situations de la vie, les pires et les meilleures, des plus anciennes aux plus récentes. Nous les traitons les unes après les autres. Chaque séance d'EMDR dure une heure trente en moyenne.

Le thérapeute a besoin du consentement (motivation) du patient, de vérifier s'il existe des bénéfices secondaires, de construire une relation thérapeutique de confiance (protection).

L'EMDR ne sera jamais pratiquée d'emblée car il est nécessaire d'évaluer les conditions de vie et le soutien de l'entourage, la stabilité et la force du MOI du patient. Il doit vérifier l'authenticité du récit, évaluer les capacités de prendre le temps, comme la disponibilité du patient. Il agira différemment selon le type de trauma (pratiques différentes selon le trouble). Il établira un « Lieu sûr » réel où le patient se trouve au calme et en sécurité. Elle se déroulera en six étapes ce qui explique la durée d'une heure et demie pour chaque séance.

L'EMDR est une psychothérapie qui entraîne le **déblo-cage du système nerveux** et permet au cerveau de **retraiter l'expérience traumatique**. C'est le patient qui active le processus de guérison et qui en garde le contrôle exclusif. Les SBA (stimulations bilatérales alternées) sont centrées sur une cible, la scène traumatisante de départ à l'origine des émotions et les croyances négatives.

L'EMDR agit sur les réseaux de la mémoire. Le traumatisme resté bloqué, se libère. Les SBA diminuent les émotions (donc les symptômes). Une fois que la détresse du sujet est passée à zéro, il part sur des croyances et des images positives. Il voit les choses autrement. Il obtient une meilleure image de lui-même.

On peut dire que l'EMDR a bouleversé notre pratique et la vie des patients pour leur plus grand bien. Notre pratique porte sur plus de 7500 patients. À partir de 2003, le nombre de séances a diminué du fait de l'apport de l'EMDR et de la méditation consciente. La satisfaction s'est très nettement améliorée avec l'EMDR pratiquée de façon intégrative.

Depuis 2013, nous les recevons à raison de six séances en moyenne par patient avec l'ajout de la cohérence cardiaque et de TIPI (traitement d'identification des peurs inconscientes) alors que d'après France Acouphènes, les patients consultent leur ORL une dizaine de fois par an quand les acouphènes sont récalcitrants. Nous sommes en droit d'affirmer que la psychosomatique pratiquée de façon intégrative alliant plusieurs psychothérapies apporte de nombreuses satisfactions.

■ Docteur Anne-Marie Piffaut

⁽¹⁾ EMDR : Eyes Movement Desensitization reprocessing

5 propositions pour réduire le reste à charge en matière d'appareils auditifs

Ces propositions ont été élaborées dans le cadre d'une concertation menée, entre octobre 2015 et mai 2016, au sein du réseau des 42 associations de personnes malentendantes qui constituent le Bucodes SurdiFrance. Elles seront actualisées au fil des évolutions, l'objectif étant de favoriser l'accès à cet équipement de santé, pour toutes les personnes qui en ont besoin.



Un constat partagé : le reste à charge constitue un frein majeur à l'accès aux appareils auditifs

C'est un fait que les associations de personnes malentendantes connaissent bien, et que plusieurs publications ont fait ressortir ces dernières années jusqu'à l'enquête de l'UFC-Que Choisir, parue il y a un an : le reste à charge, souvent très élevé malgré les dispositifs d'aide existant, a pour conséquence le renoncement aux soins pour un grand nombre de personnes souffrant d'une perte d'audition en France⁽¹⁾.

En effet, sauf pour les personnes relevant de statuts particuliers (Agefiph, MDPH...), la prise en charge de l'État s'élève à quelques dizaines d'euros (soit le remboursement de la Sécurité Sociale dont il faut retirer la TVA prélevée sur le prix total de l'appareil).

Ainsi, pour un appareil auditif dont le prix moyen est aujourd'hui d'environ 1500 € la prise en charge nette est de 37,50 € (199,71 € remboursés par la sécurité sociale et 82,50 € de prélèvement au titre de la TVA).

Or, une surdité mal prise en charge est lourde de conséquences, et a un coût particulièrement élevé pour la société : perte de lien social, repli sur soi, détresse psychologique, difficultés au travail, complexité dans l'insertion professionnelle, déclin cognitif précoce...

Rappel lexical

- **Le matériel :** les appareils auditifs (intra-auriculaires, contours d'oreille ou contours à écouteurs déportés) tels qu'ils ont été fabriqués en série.
- **L'adaptation (ou réglage) :** ce sont les ajustements effectués avant et après achat (8 à 10 séances environ la première année, comprenant les séances obligatoires telles que définies dans le Code de la Santé Publique à 3 mois, 6 mois et un an après achat). Elle permet de personnaliser le matériel, à la physiologie de l'oreille du patient (embout sur mesure, longueur du câble ou du tuyau, revêtement de l'embout, type de filtre) et à sa perception dans les différents environnements sonores qu'il vit au quotidien (réglages).
- **Le suivi :** ce sont la maintenance et les réglages effectués, au minimum une fois tous les 6 mois tout au long de la durée d'usage de l'appareil, pour l'adapter à l'évolution des besoins de l'utilisateur et effectuer l'entretien, sachant que la durée de vie moyenne d'un appareil est d'environ 6 ans. ■

Les mesures phares ressorties de notre concertation

La revalorisation des bases de remboursement de la Sécurité sociale

Parce qu'il s'agit d'un produit de santé indispensable pour les personnes concernées et parce qu'il s'agit de compenser un handicap, nous défendons une prise en charge des appareils auditifs à hauteur de 100 % (comme c'est déjà le cas pour les implants cochléaires).

La prise en charge des appareils auditifs par la Sécurité sociale doit donc être révisée significativement à la hausse.

Une surdit  mal prise en charge est lourde de cons quences, et a un co t particuli rement  lev  pour la soci t  : perte de lien social, repli sur soi, d tresse psychologique, difficult s au travail, complexit  dans l'insertion professionnelle, d clin cognitif pr coce...

La s paration entre l'achat-r glage et les prestations de suivi,   condition que le remboursement des s ances permette d' viter un renoncement au suivi
Aujourd'hui, lorsqu'on acquiert des appareils auditifs, leur prix inclut l'adaptation   l'audition de l'utilisateur ainsi que le suivi,   raison d'une s ance par semestre, pendant toute la dur e d'utilisation des appareils auditifs.

Ces prestations sont actuellement indissoci es et pay es d'avance par l'utilisateur malentendant. Une s paration entre l'achat-r glage et prestations de suivi pourrait constituer un all gement du prix d'achat de l'ordre d'un tiers.

Cette solution n'est envisageable que si les s ances de suivi font l'objet d'une prise en charge   la mani re de consultations m dicales afin d' viter le risque de renoncement au suivi.

L'instauration d'un plancher de prise en charge par les compl mentaires sant 

Tant que la prise en charge de la S curit  sociale ne couvrira pas   hauteur de 100 % le montant de l'appareillage de l'adaptation et du suivi, nous demandons que le plancher de prise en charge par les compl mentaires sant  soit fortement revaloris .



L'interdiction de la publicit  relative aux audioproth ses

La publicit  relative aux appareils auditifs entre en contradiction avec le fait qu'il s'agisse d'un produit de sant . Qui-plus-est, elle d livre des messages qui alimentent les repr sentations n gatives qui entourent la perte d'audition (besoin de discr tion, r sultats parfaits, seniors). Ce sont les usagers qui payent cette publicit , r percut e sur le prix final des appareils.

Nous demandons donc d'interdire la publicit  sur les appareils auditifs et de mettre en place des campagnes nationales d'information totalement ind pendantes des int r ts commerciaux.

Une baisse pour le deuxi me appareil en cas d'appareillage des 2 oreilles

Selon que l'on appareille une ou deux oreilles, le travail   fournir n'est pas multipli  par deux. Le nombre de s ances d'adaptation ne diff re pas du simple au double entre appareillage monaural et appareillage binaural.

Nous demandons que cette r alit  soit prise en compte dans les tarifs fix s pour les r glages et le suivi, en r duisant, dans le contexte actuel, le prix du second appareil d'au moins 50 %.

■ L' quipe qui a travaill  sur cette concertation

Bucodes SurdiFrance

Maison des associations du XVIII^e

15, passage Ramey (bo te 83)

75018 Paris

T l. : 09 72 45 69 85

Courriel : contact@surdifrance.org

Web : www.surdifrance.org

⁽¹⁾ 2,1 millions de personnes selon la revue *Que Choisir*

Fiction :

e-audistant, des appareils auditifs pour 0 € de reste à charge

Cette fiction a été inspirée par la proposition actuelle de la MGEN à ses adhérents de choisir et commander ses lunettes sur Internet puis de les récupérer dans un magasin relais (cf. Valeurs Mutualistes de juin 2016, cahier spécial page XIII).

Nous imaginons ici un service équivalent pour commander ses audioprothèses. Voici l'interview imaginaire de Marc, vieux routier des appareils auditifs, qui a franchi le pas. La MGEN est devenue ici la MNDE (Mut. Nat. Des Enseignants).

Surdi13 : Marc, c'est ton troisième renouvellement d'audioprothèses et cette fois tu as commandé sur Internet !

Marc : Oui, pour mes deux renouvellements précédents j'avais joué le jeu du réseau audioprothésistes de la MNDE mais mon reste à charge était énorme : environ 2000 €. Maintenant la MNDE propose de commander par Internet avec un reste à charge nul. J'ai décidé d'essayer, je n'avais rien à perdre...

Surdi13 : Comment cela s'est-il passé ?

Marc : En fait la Mutuelle a passé des accords avec un site de vente par Internet. Donc on se connecte avec son numéro d'adhérent et il faut fournir la copie de la prescription de l'ORL et de l'audiogramme. Il faut aussi rentrer dans un tableau les valeurs de l'audiogramme. Le site te demande aussi si tu as des préférences pour certaines marques...

À ce niveau tu as accès à des indications sur les spécificités de chaque marque. On te demande aussi quel type d'appareil tu souhaites (intra, contour à écouteurs déporté, contour classique...) et là aussi tu as accès aux avantages et inconvénients de chaque type d'appareils (compatibilité avec l'accessibilité etc.) ; on te prévient qu'en fonction de ta surdité et de tes besoins il est possible que le logiciel s'écarte de tes choix.

Surdi13 : C'est très technique ?

Marc : Non pas vraiment, il y a ensuite tout un questionnaire sur l'origine de ta surdité, ton histoire, les expériences que tu as de l'appareillage, les situations où tu es gêné ou carrément en échec, tes habitudes de vie, loisirs, conférences réunions de famille etc.

Surdi13 : Rien de bien nouveau mais ce doit être pénible toutes ces questions ?

Marc : On aime ou n'aime pas dialoguer avec une machine... Dans mon cas comme cela me concerne je suis tout à fait partant d'autant qu'à tout moment il est possible d'enregistrer et revenir plus tard pour corriger/compléter.

e-audistant :

Les appareils auditifs pour 0€ de reste à charge



Avec ce nouveau service les adhérents-e-s MNDE peuvent choisir et commander leur appareils auditifs sur Internet Puis ils récupèrent leur commande dans un magasin relais : l'occasion de faire ajuster leur équipement par un audioprothésiste et de vérifier qu'il est adapté à leur correction. Pour bénéficier de ce service, deux solutions :

- se rendre sur son espace personnel depuis le site mnde.fr, les adhérents sont alors dirigés vers le site e-audistant
- se connecter directement sur e-audistant.com/mnde premier site Internet de vente référencé selon des critères de qualité imposés.

C'est un peu fastidieux mais cela m'a beaucoup rassuré : rien n'est oublié, tout est mis en œuvre pour que cela marche.

Avec mon ancien audioprothésiste on se connaissait trop bien, du coup j'avais l'impression, à tort peut-être, qu'il se contentait de transposer sur un nouvel appareillage les réglages d'avant...

Surdi13 : Et après ?

Marc : Là c'est très intéressant... on t'envoie par la poste un kit pour faire des tests (sorte de gros écouteurs). C'est très facile, tu branches le kit sur ton ordi et tout s'installe et se règle tout seul. Et commence alors, toujours par internet, toute une batterie de tests.

Il faut se laisser faire sans trop chercher à comprendre, parfois ce sont des sons plus ou moins complexes, manifestement le logiciel vérifie tes seuils liminaires et tes seuils de confort, mais le plus souvent ce sont des mots sans signification à répéter (monosyllabiques ou dissyllabiques) ou bien des mots et des phrases à comprendre.

Il y a des voix d'hommes, des voix de femmes et parfois même des accents étrangers. Il y a aussi la compréhension de questions dans le bruit. C'est très spécial, j'ai eu l'impression que le logiciel cherchait la correction idéale pour mes oreilles. En même temps c'est très ludique, un peu comme un jeu.

Surdi13 : Et alors pour le choix de l'appareillage ?

Marc : Le site te propose finalement trois appareillages adaptés à ton cas. Le kit de tests te permet alors de tester, en simulation, ce que cela donnera... Tu retrouves là brusquement le son un peu nasillard des appareils et le rendu plus ou moins dynamique suivant les marques. On te fait écouter des émissions radios ou des enregistrements au restaurant.

C'est très intéressant car tu peux comparer entre plusieurs propositions d'appareillage celle qui te convient le mieux.

Surdi13 : À ce moment-là tu commandes ?

Marc : Oui, là, il faut se jeter à l'eau. Je n'ai pas pris beaucoup de risque, j'ai pris un Phénik, une marque que j'aime bien, et bien sûr un appareillage compatible avec l'accessibilité... Je suis allé une semaine plus tard récupérer mon appareillage chez l'audioprothésiste relais. Il a regardé dans mes conduits auditifs, m'a remis les appareils et m'a expliqué le fonctionnement... rien de bien nouveau pour moi ! Il m'a refait quelques tests rapides pour s'assurer que tout allait bien, puis a vérifié le bon fonctionnement de la position T (pour la compatibilité avec l'accessibilité par la boucle magnétique).

Surdi13 : Mais les embouts sur mesure ?

Marc : L'audioprothésiste relais adapte les appareils avec des embouts standards jetables, s'il y a besoin d'embouts moulés alors c'est lui qui fait un scan de tes conduits auditifs et tu reviens prendre les embouts moulés au bout d'une semaine.

Surdi13 : Il n'y a pas d'autres réglages ?

Marc : En fait tu as les appareils quatre semaines à l'essai. Et chaque semaine tu dois te reconnecter pour faire évoluer les réglages. En même temps que l'appareil l'audioprothésiste relais te remet un petit boîtier USB avec une espèce de collier magnétique pour régler les appareils. Les gros écouteurs du kit de tests deviennent alors des petits haut-parleurs que tu places de part et d'autre de ton ordi. Cette fois tous les tests se font en champ libre.

Avec mon ancien audioprothésiste on se connaissait trop bien, du coup j'avais l'impression, à tort peut-être, qu'il se contentait de transposer sur un nouvel appareillage les réglages d'avant...

Au bout de quatre semaines tu dois accepter l'appareillage ou bien tout rendre à l'audioprothésiste relais. Si tu gardes les appareils on te demande de te reconnecter tous les trimestres, de faire vérifier tes conduits auditifs à chaque visite chez ton médecin traitant et de prendre rendez-vous chez l'audioprothésiste relais tous les ans.

Surdi13 : Et qu'est-ce que tu as payé au total ?

Marc : Hé bien rien du tout, c'est tiers payant avec 0 € de reste à charge. J'imagine que la MNDE paie le site, les appareils et l'audioprothésiste relais. Peut-être même qu'elle paie quelque chose si finalement tu renonces à l'appareillage. La mutuelle se charge de tout.

Surdi13 : Tu conseillerais l'achat par Internet à d'autres ?

Marc : Oui bien sûr à condition d'être familier d'Internet ou bien d'avoir quelqu'un pour t'aider au début. Les tests effectués m'ont paru très professionnels et très performants ; les visites chez l'audioprothésiste relais sont très limitées en nombre, ce qui très certainement contribue à diminuer les coûts pour la Mutuelle ; et c'est sans reste à charge !

■ J. S. et R. G. Surdi 13

Remarque : on dit souvent que les inventeurs des nouvelles technologies sont des grands amateurs de science fiction...

Erratum 6 millions de malentendants n° 22, note page 19

Les appareils blancs sont des appareils **vendus sous la marque de l'enseigne** et non des générateurs de sons blancs pour masquer des acouphènes, comme il est écrit.

Avec les excuses de la Rédaction pour cette coquille.

Les dangers du son compressé

Un entretien avec Christian Hugonnet, ingénieur acousticien, fondateur de la « Semaine du Son », extrait de la newsletter du 27 juillet 2016 de l'Observatoire de la santé visuelle & auditive, du groupe Optic 2000. La semaine du son est un événement annuel destiné à sensibiliser le grand public et les élus sur l'importance de l'environnement sonore dans notre vie.

Vous êtes un des premiers à avoir alerté sur l'impact possible de la compression du son sur le bien-être et la santé. De quoi s'agit-il ?

Christian Hugonnet : Il s'agit d'un phénomène consistant à supprimer les écarts entre les sons forts et les sons faibles, autrement dit à relever le niveau sonore d'un son faible pour qu'il soit mieux perceptible et inversement diminuer un son trop fort. Ainsi le mot chuchoté est-il perçu avec autant d'intensité que s'il était prononcé à voix haute.

La compression du son n'est pas en soi un phénomène nouveau. Ce qui est nouveau en revanche, c'est le fait qu'elle soit omniprésente. À la radio, à la télévision, dans les salles de concert, sur les consoles de jeux vidéo, le son compressé finit par remplacer de manière quasi systématique le son naturel. Or un son naturel est modulé, il comporte des nuances, des pauses, des « respirations ». Ces respirations, ces silences, sont essentiels pour l'oreille comme pour le psychisme.

Quel est l'intérêt de compresser le son, si au final cela lui enlève sa couleur, sa personnalité ?

Christian Hugonnet : En effet la compression donne une musique sans nuance. Imaginez le Boléro de Ravel sans son long crescendo. Sur le plan musical c'est désastreux ; on part à 80 dB, on arrive à 80 dB ! Mais

le but de la compression n'est pas qualitatif. Cela vise à situer le son au-dessus du bruit ambiant. Il est donc mieux entendu, y compris dans des lieux très animés comme la rue ou le métro. Mais en même temps ces sons véhiculent une énergie importante, ils fatiguent l'oreille qui n'est pas faite pour supporter cette stimulation permanente.

L'oreille a besoin de temps de silence, de temps de récupération. On le ressent intuitivement : quand certaines émissions se terminent, on éprouve une forme de soulagement.

Par ailleurs, l'écoute régulière de sons compressés rend l'oreille paresseuse. Elle n'a plus besoin de faire une gymnastique permanente pour s'adapter aux modulations du son. Elle a donc de plus en plus de difficultés à percevoir les sons faibles.

Vous le constatez en observant des groupes de jeunes : après avoir écouté de la musique compressée pendant un long moment ils se mettent à parler plus fort. On pourrait dire qu'ils « parlent compressé ».

Une autre conséquence de cette écoute tient au fait que l'oreille a besoin de ces nuances, de ces contrastes sonores que le son compressé lui enlève. C'est pourquoi, l'auditeur qui écoute une musique compressée, pour retrouver une impression de contraste, a inconsciemment tendance à mettre le son plus fort.

Que faire, face à cette situation qui semble inéluctable ?

Christian Hugonnet : Rééduquer l'oreille, réapprendre à écouter. La meilleure façon de procéder à cette rééducation est de pratiquer un instrument acoustique ou le chant choral, pour retrouver le goût du son naturel. Nous en appelons à une véritable prise de conscience afin de bâtir une « écologie du son ».

Nous vivons en effet dans une civilisation « rétinienne » : nous sommes conscients de ce que nous voyons mais pas de ce que nous entendons. Comme notre respiration, notre audition est un phénomène inconscient. Et comme elle, elle est indispensable à la vie.

Je le constate régulièrement en rencontrant des personnes jeunes ou moins jeunes qui ont perdu l'audition. Ce handicap engendre une souffrance sans nom et un risque élevé de désinsertion sociale.

18
19



Les statistiques de la sécurité sociale sont là pour nous le rappeler: il est dix fois plus difficile de retrouver un emploi quand on est devenu sourd que si on est aveugle.

Comment parvenir à cette « conscientisation » du son ?

Christian Hugonnet : Un grand pas a été franchi avec le lancement de la charte de la semaine du son auprès de l'UNESCO. Cette charte devrait être validée en novembre prochain et présentée à l'assemblée générale en 2017. Demain, des sites pourront être classés par l'UNESCO comme appartenant à notre patrimoine sonore.

Cette charte internationale va redonner au son sa place dans le bien-être et la santé, elle va amener les peuples à reconsidérer le son comme un élément essentiel de la vie.

Nous devons montrer que le sonore est un facteur d'équilibre au niveau planétaire entre les hommes: des gens capables d'écouter, sont indubitablement dans une meilleure capacité à avancer ensemble.

Et ceux qui ne sont plus capables d'entendre et de s'entendre ?

Christian Hugonnet : Comme le remarquait le philosophe américain Matthew Crawford nous vivons dans un monde du bruit. Ce bruit qui nous enveloppe, ce son compressé qui a anéanti le silence, nous empêche de réfléchir.

C'est dans ce sens que j'affirme que la compression sonore a une dimension politique importante: on assourdit une civilisation, on crée une asphyxie de la réflexion et de l'intelligence avec cette ambiance sonore envahissante.

On ne connaît plus le silence. On ne sait plus non plus discriminer ces micro bruits qui sont tellement riches de sens. Un bruit de pas par exemple. Il y a 24 signifiants dans un bruit de pas. Sans voir une personne, on peut deviner, à l'entendre marcher, son âge, son type de chaussure, son sexe, la nature du sol sur lequel elle progresse, son état d'esprit... Écouter le silence de l'autre est un moyen merveilleux de le rencontrer. En négligeant le silence et les micro bruits, en les noyant dans un bruit de fond perpétuel, on perd une quantité colossale d'informations et de plaisir.

Vous faites l'apologie du silence qui était d'ailleurs le thème central d'une de vos « semaines du son ».

Christian Hugonnet : Nous n'avons pas de paupière pour fermer notre oreille et nous protéger. Or notre oreille a besoin de ces temps de silence. Le silence habité est très porteur. Avant une prise de son, nous enregistrons le « silence » du studio, c'est-à-dire les micro bruits qui font la personnalité de ce lieu. Ce silence est ensuite très important au montage. Car aucun lieu n'a la même présence silencieuse. Ce silence habité est aussi ce que l'on retrouve lors des retraites en monastère. Dans le silence tout devient clair, limpide, l'absence de bruit entraîne une compréhension immédiate de l'autre. Le silence amène et engendre une ouverture vers soi et vers l'autre. On se situe dans un espace de conscience modifiée qui nous libère. C'est l'inverse même de la compression.

En savoir plus : www.lasemaineduson.org

■ Un témoignage réalisé pour l'Observatoire de la santé visuelle et auditive du Groupe Optic 2000 www.observatoire-groupeoptic2000.fr

Observatoire de la santé visuelle et auditive

L'Observatoire du Groupe Optic 2000, a été créé en 2015 avec pour objectifs de faire progresser la connaissance sur les phénomènes susceptibles d'impacter la vue et l'audition; de diffuser cette connaissance auprès du grand public aussi bien qu'auprès des professionnels de santé et des décideurs, et de mettre en place des actions de prévention ciblées.

Il est à l'origine d'une vaste enquête menée auprès des adolescents pour évaluer l'impact de leur surexposition aux écrans et aux sons amplifiés. 44 % des jeunes interrogés ont déjà éprouvé une fatigue visuelle et/ou une sensation d'œil sec à la suite de l'utilisation prolongé d'un écran. Un quart d'entre eux a déjà ressenti des sifflements et/ou des bourdonnements, ou encore des réactions de douleur à cause du bruit ou pendant l'écoute d'une musique amplifiée. Pour autant, ils sont 37 % à ne pas porter leurs lunettes devant un écran alors que 86 % pensent qu'elles leur sont utiles! ■

Publicité



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

20, rue Thérèse, angle avenue de l'Opéra - 75001 PARIS
Tél. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Courriel : opera@lcabizaguet.fr

Surdit  et Affection de Longue Dur e (ALD)

Depuis le 1^{er} juillet, les professionnels de la sant  peuvent proposer aux personnes atteintes d'une affection de longue dur e (ALD) (et aux femmes enceintes) de ne pas avancer d'argent.

Le 31 d cembre prochain, la dispense d'avance de frais deviendra un droit pour tous les patients couverts   100 % par l'Assurance maladie.

  noter: le tiers payant s'applique d j    tous les b n ficiaires de la Couverture maladie universelle compl mentaire (CMU-C) et de l'aide   la compl mentaire sant  (ACS). La prochaine  tape sera la g n ralisation   l'ensemble des Franais: le 30 novembre 2017 le tiers payant deviendra un droit.

En ce qui concerne la Caisse d'Assurance Maladie (S curit  Sociale), ni la surdit , m me profonde, ni m me la cophose ne font pas partie de ALD 30, la liste des 30 Affections de Longue Dur e donnant lieu   une prise en charge   100 %.

Mais il existe d'autres cas de figure. Pour qu'un patient puisse cependant b n ficier de cette prise en charge  

100 % hors ALD, et s'il n'est pas en invalidit , le m decin traitant peut mettre en avant:

- **La n cessit  d'un traitement prolong ** (d'une dur e pr visible sup rieure   6 mois) **et particuli rement co teux** (ALD21).
- Et/ou le patient souffre de plusieurs pathologies diff rentes (ALD 32).

Il y a des arguments qui peuvent justifier ce traitement prolong :

- Les suivis de r glage et orthophoniques, qui sont indispensables, dans les mois qui suivent une implantation (plus de 6 mois).
- Le M decin Traitant est toujours en droit de faire une demande, mais chaque Caisse d'Assurance Maladie est libre de l'accepter (ou non).

■ Aisa Cleyet-Marel

20

21

Le g ne provoquant l'otospongiose est d couvert ⁽¹⁾

La d couverte d'un nouveau g ne peut amener les scientifiques   trouver un traitement contre l'otospongiose. L'otospongiose entra ne la d ficience auditive.

Les scientifiques de l'Institut de l'oreille   l'University College de Londres au Royaume-Uni ont trouv  que l'otospongiose peut  tre caus e par un d faut dans le g ne SERPINF1. L'otospongiose est une affection h r ditaire dans l'oreille moyenne qui affecte 1 personne sur 200 et qui entra ne une surdit  de transmission.

« Nous savons depuis un certain temps que l'otospongiose peut  tre h r ditaire. Notre d couverte du premier g ne otospongiose est tr s importante car elle nous renseigne sur les processus biologiques impliqu s dans le d veloppement de la condition » d clare le D^r Sally Dawson, chercheur principal   l'University College London.

L'otospongiose est entra n e par la croissance anormale des os dans l'oreille moyenne, ce qui emp che l' trier dans l'oreille moyenne de vibrer normalement en r ponse au son. Les sympt mes peuvent appara tre sous la forme d' tourdissements, de probl mes d' quilibre (vertiges), de perte auditive et d'acouph nes. L'otospongiose est souvent h r ditaire.

Non trait e, la perte d'audition se d t riore g n ralement progressivement. Les personnes atteintes d'otospongiose commencent souvent   perdre leur capacit  auditive dans la vingtaine ou la trentaine jusqu'  l' ge adulte quand la surdit  compl te se produit.

Traitement de l'otospongiose

Les appareils auditifs aident souvent les gens qui souffrent d'otospongiose.  tant donn  que l'otospongiose est progressive, les appareils auditifs plus puissants peuvent  tre n cessaires au fil du temps.

La chirurgie peut  tre n cessaire pour enlever les os de l'oreille moyenne touch s et les remplacer par des dispositifs proth tiques.

■  tude publi e par Oxford University Press

Source: www.ncbi.nlm.nih.gov

⁽¹⁾ www.hear-it.org/fr/le-gene-provoquant-lotospongiose-est-decouvert

Je suis malentendant, et alors ?

Notre Candide du Congrès (voir 6 millions de malentendants n°22, page 8), fait pour ce numéro, une chronique de son vécu de malentendant. Les lecteurs s'y reconnaîtront.

Cacher sa surdité ?

Tu n'as pas compris ? Tu es sourd ou tu es bête ? C'est souvent mon quotidien, car mon handicap est invisible. Je préfère me déclarer sourd de préférence à idiot.

Je porte ma prothèse sans me préoccuper du regard des autres. Je dis de suite à mes interlocuteurs : « *Je suis malentendant !* » À tous ? Non. Tout dépend de la situation devant laquelle je me trouve.

Si je suis demandeur d'un service ou client, il est évident que je dois annoncer mon handicap, faute d'être pris pour un idiot quand mon interlocuteur s'apercevra que je n'ai pas compris sa réponse.

Par contre, pour m'insérer dans un groupe d'entendants, je me dois d'être comme eux. Je cache ma surdité. C'est très facile ! J'observe l'expression de mes interlocuteurs, et je les mime. Ils sourient, je souris et j'en profite pour approuver leurs propos. Ils ont des mines sombres, moi aussi ! Même si je ne comprends pas tout, j'arrive par moments à saisir des mots. C'est à cet instant précis que je répète les mots compris, j'exprime mon accord ou désaccord selon l'expression qu'avait mon interlocuteur au moment où il les a prononcés. Avec cette stratégie, mes interlocuteurs n'imaginent pas une seconde que je n'ai absolument rien compris à leurs discours.

Voici une anecdote pour illustrer mon propos :

Je suis à pied, ma tenue vestimentaire et ma mallette à la main, me donnent une allure de cadre. Il fait un temps superbe, il est midi. Devant le musée de la soie à Lyon, stationnent deux policiers en tenue de gala. Ils encadrent la grille d'entrée d'une cour où se tient une réception.

J'arrive devant cette grille, j'admire le décor, un huissier vient vite vers moi, il entrebâille la grille, me salue, me dit quelques mots avec un large sourire. Je n'ai rien compris, je dis oui en souriant !

C'est alors qu'il m'invite à entrer, j'accepte.

Un des convives pensant me reconnaître m'entraîne vers le buffet et me parle. Je chope des mots par-ci par-là, à un moment, je comprends : « *Les Chinois et Russes adorent les soieries françaises* ». J'en profite pour dire : « *Oui, oui, il faut développer ces marchés* ». Au fil de cet entretien, je mime les expressions de mon interlocuteur, j'approuve ses propos en reprenant les seuls mots compris !

Ma surdité est restée parfaitement invisible et en prime, mon interlocuteur m'a offert champagne et petits-fours.

Dans la vie professionnelle, c'est souvent différent !

Me voici clerc de notaire dans l'Oise. Je suis chargé de rédiger des contrats de mariage. Des heures de dactylographie, à cette époque de simples machines à écrire mécaniques qui faisaient « *tactactactac* »... de vraies mitrailleuses.

J'étais le seul qui ne souffrait pas du bruit ! Ce travail répétitif m'a découragé, je ne deviendrai pas notaire !

Rouler sur les belles routes de l'Ardèche, du haut Gard, de la Lozère, du sud de la Haute-Loire, un rêve qu'enfin je réalise. Je choisis de devenir représentant de commerce multi-cartes. Seul problème pour le malentendant que je suis, comprendre le nom de mon client. L'astuce est de dire à la secrétaire : « *Je ne veux pas écorcher le nom de votre patron, écrivez-le-moi sur ce papier !* » Le téléphone ? Mon épouse prenait les rendez-vous et les commandes téléphoniques depuis le poste fixe de notre domicile.

Trois ans plus tard, à cause d'une maladie de mon épouse, je dois abandonner la représentation. Un de mes clients, directeur d'hôpital, me suggère d'entrer dans l'administration hospitalière et me précise la nature des épreuves du concours d'adjoint des cadres. Je m'isole trois mois pour réviser mes notions de droit, je réussis dans le département des Alpes Maritimes et je suis nommé au bureau des entrées de l'hôpital de Menton. Je troque mon boîtier, pour deux contours d'oreille, des Siemens, j'entends mille fois mieux qu'avec mon vieux boîtier. Mes collaborateurs et la directrice de l'hôpital s'efforcent de parler en face de moi. La vie est belle au soleil de la Côte d'Azur.

Le soir, chez moi, je prépare le concours interne d'accès au grade de directeur d'hôpital. Trois ans plus tard, je suis nommé directeur adjoint en Ardèche. Ensuite des mutations pour bénéficier d'avancements, une fin de carrière en Savoie.

Détail important, je n'ai toujours accepté que des postes de « *directeur-adjoint* » pour ne pas devoir animer des conseils d'administration, des commissions médicales, des commissions paritaires etc. Mon audition ne me le permettait pas. Oui, j'ai eu des difficultés liées à mon audition... Et alors ? chez les bons entendants, qui peut se targuer de n'avoir jamais eu de difficultés au cours de sa carrière ?

Le niveau de ma surdité ? Moyenne, les trente premières années de ma vie, puis sévère et maintenant, disons profonde. Par contre, dès l'enfance des difficultés de compréhension, je ne distingue pas la différence entre « *ba - ma - ra - ta - sa* ». C'est « *A* » avec une consonne devant !

Chère lectrice et cher lecteur, par cet article, je ne cherche pas à me valoriser, mais vous prouver qu'il est possible de bien vivre et de réussir une carrière avec un handicap auditif.

■ Claude, Surdi 84
claudesurdi@laposte.net

Le chemin de Salim vers l'implant

Le 4 mai 2016 restera une date essentielle dans ma vie. Ce jour-là on procède à l'activation de mon implant cochléaire. Nouvelles perceptions, des bruits difficiles à identifier, ma voix me paraît bizarre mais je réalise que je comprends mieux les paroles de l'ORL avec le sentiment d'un effort moindre qu'avec les prothèses acoustiques. Le lendemain une petite marche en forêt va déclencher un choc fantastique puisque je vais, après de longues décennies, réentendre le gazouillis des oiseaux! Mais je vous propose de faire un retour en arrière et dérouler le film de mon parcours de malentendant.

J'ai été normo-entendant pendant mon enfance et mon adolescence. À l'âge de 23 ans, je ressens les premières difficultés à entendre: tendance à augmenter le volume de la télé, j'ai du mal à comprendre, surtout en milieu bruyant, j'ai également des acouphènes. Les deux médecins ORL que je consulte, ne prennent pas la mesure de la gravité de ma difficulté auditive, et me rassurent vaguement en me recommandant d'éviter les discothèques et la pratique de la chasse! C'est facile je ne suis pas chasseur!

En 1986 des amis me parlent du Dr Larger, ORL, qui sera le premier à me faire passer un audiogramme complet. Le diagnostic d'une hypoacousie bilatérale sévère nécessite un appareillage des deux oreilles. Ce médecin est le premier à me proposer une solution à mon handicap. Que de temps perdu!

Je suis appareillé en mai 1986. J'entends et comprends mieux mais je ressens toujours des difficultés en milieu bruyant.

Mon parcours professionnel s'est fait dans la branche commerciale de 1983 à 2014.

Ce métier imposait une communication et une réactivité permanentes. J'ai réussi ce parcours grâce à mes prothèses, une suppléance mentale importante et une combativité forte et constante, malgré le stress et notamment la crainte de perdre mon travail.

J'ai veillé à renouveler mes prothèses régulièrement afin de bénéficier des évolutions technologiques, mais je ressentais toujours un manque de compréhension et de discrimination des sons.

En 2005 je découvre à travers un reportage TV, les techniques de l'implant cochléaire. Plusieurs médecins et audioprothésistes m'en dissuadent.

En 2014 je fais part à mon ORL de mes difficultés grandissantes. Mon audition s'est fortement dégradée et la lecture labiale m'est devenue indispensable. Je fais répéter très souvent et me sens beaucoup moins sûr de moi.

Mon ORL me parle de l'implant cochléaire et des progrès réalisés ces dernières années. Il me dirige vers le Pr Frachet à l'hôpital Rothschild qui après examens m'explique que mes prothèses acoustiques trouvent leurs limites.



Après avoir longuement réfléchi, échangé avec des personnes implantées, consulté plusieurs témoignages, je décide au printemps 2015 de passer à l'implant. S'engage alors le long protocole d'examen pré-implant. Un neurinome décelé à l'oreille droite impose l'implant à gauche et retarde l'intervention finalement programmée au 1^{er} avril 2016. Elle se déroule dans les meilleures conditions à l'hôpital La Pitié-Salpêtrière.

Le réveil après anesthésie ne compte pas parmi mes meilleurs souvenirs, ni les vertiges qui ont suivi pendant une bonne quinzaine de jours. Mais j'avais été prévenu.

Le mercredi 4 mai j'ai rendez-vous à l'hôpital Rothschild pour l'activation de mon implant.

Je suis accompagné de mon épouse et sa présence est importante pour cette étape cruciale. J'ai jusque-là fixé mes attentes et mes espérances à un niveau modeste et raisonnable en me référant aux témoignages d'implantés qui soulignent la patience nécessaire de la rééducation avant des résultats probants.

Premières impressions lorsque l'appareil fut branché : j'entends d'abord comme un bruit de fond, un souffle. On m'explique qu'il s'agit de bruits provenant du système de ventilation dans le plafond. Jamais je ne l'aurais perçu avec mes prothèses.

Les sons et les voix me parviennent de façon métallique. La voix de mon épouse me paraît plus aiguë que d'habitude. Cette particularité se vérifiera souvent avec les voix féminines.

Je suis appareillé depuis mai 1986. Après avoir longuement réfléchi, échangé avec des personnes implantées, consulté plusieurs témoignages, je décide au printemps 2015 de passer à l'implant

Je passe des tests de compréhension de mots et de phrases, lèvres masquées. Je réalise presque un sans-faute ! Cela m'était impossible sans la lecture labiale. Les jours qui suivent apportent leurs lots de nouveautés et de surprises. Le bruit de l'eau du robinet, le crissement des pas sur le gravier, le son des talons, le bruit des pneumatiques des voitures ou des vélos sur la chaussée. Je peux suivre les informations sur l'autoradio, en roulant même fenêtre ouverte.

Je parlais des gazouillis des oiseaux en introduction de mon témoignage. Ce fut une véritable symphonie. Je perçois plusieurs nuances, des aigus, des stridents, des mélodieux, des brefs, des longs... J'arrive même à les localiser, entre les proches et les lointains.

Lors de conversations, je réalise que je comprends mieux et à moindre effort, je peux même comprendre sans focaliser en permanence mon regard sur les lèvres. Certains mots ou sons me posent encore problème mais je fais confiance au temps et au travail. Je ne parviens pas encore à comprendre suffisamment la télévision et les sous-titres me sont nécessaires.

Je peux téléphoner sans accessoire. Je dois juste bien positionner le téléphone sur le processeur. Je téléphone de façon relativement confortable dans le calme, moins facilement en environnement bruyant. Les bruits forts sont moins agressifs avec l'implant comparés aux prothèses acoustiques. C'est plus reposant. Mes proches m'ont fait remarquer que l'expression de mon visage est moins crispée qu'avant et ma voix plus posée.

Je dois encore apprivoiser mes nouvelles perceptions, apprendre à identifier les bruits. Mon seul regret est de ne pas avoir bénéficié plus tôt de l'implant. Puisse mon témoignage rassurer et conforter les candidats à l'implantation, même si chaque parcours est unique.

Je tiens à souligner l'accueil sympathique et très précieux que j'ai reçu auprès des différentes associations (AIFIC, ARDDS, CISIC, IFIC...). J'y ai rencontré des personnes bénévoles, à l'écoute, empathiques et toujours disponibles. Sans chercher aucunement à orienter ma décision, elles ont pris soin de m'informer le plus objectivement possible. Qu'elles soient chaleureusement remerciées pour leur aide.

■ Salim Saouli

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 99 €).

Nom, prénom :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Mail :

Affectation :

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

Lancement de l'application mobile SAIP

Systeme d'alerte et d'information des populations

La suite des attentats survenus en France en janvier et novembre 2015, la Direction Générale de la Sécurité Civile et de la Gestion de Crise (DGSCGC) du Ministère de l'Intérieur, en collaboration avec le Service d'Information du Gouvernement (SIG), ont travaillé au développement d'une application mobile d'alerte des populations sur smartphone : « SAIP », pour Système d'alerte et d'information des populations. Disponible dès le 8 juin, cette application gratuite a été opérationnelle pour l'Euro 2016 de football.



Outre ces messages d'alerte, l'application délivre également les conseils comportementaux et consignes à respecter en fonction de la nature de l'alerte et de la zone dans laquelle l'utilisateur se trouve. Dans un objectif de prévention, des informations d'ordre comportemental sont également disponibles sur l'application, hors alerte.

Que se passe-t-il lors qu'une alerte se déclenche ?

En cas de péril imminent, un écran de notification apparaît sur le smartphone de l'utilisateur concerné. Si l'utilisateur a choisi d'enregistrer la zone en alerte dans « ses lieux », il reçoit une simple notification. Si l'utilisateur est géolocalisé dans la zone de danger, un écran dit « de sidération » (écran d'alerte) s'impose sur le téléphone quel que soit l'affichage en cours. L'utilisateur peut ensuite appuyer sur le bouton « Je m'informe » qui figure sur l'écran d'alerte et ainsi accéder à un écran donnant des informations et des consignes précises concernant l'état de la situation en cours ainsi que le comportement immédiat à adopter. En bas de l'écran, l'utilisateur est invité à toucher la zone de l'écran « Comment agir » : un menu déroulant affiche l'ensemble des consignes de sécurité à suivre en fonction du type d'événement en cours.

Qui émet les alertes ?

Les alertes sont émises par les services de la Sécurité Civile sous validation des autorités du Ministère de l'Intérieur (Préfets de département et de région, centre opérationnel de gestion interministérielle des crises). L'alerte est un message gouvernemental digne de confiance.

Comment télécharger l'application SAIP ?

L'application est disponible pour IOS et Android. Vous pouvez la télécharger en saisissant le terme « SAIP » dans l'APP store ou dans Google Play.

Sur Apple Store : <https://itunes.apple.com/fr/app/saip/id1116703676?mt=8>

Sur Google Play : <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.deveryware.saip&hl=fr>

■ Propos recueillis par la rédaction

24

25

À quoi sert-elle ?

Cette première version disponible sur Apple Store et Google Play permet d'être alerté, via notification sur son smartphone, en cas de suspicion d'attentat ou d'événement exceptionnel (accident de sécurité civile) susceptible de résulter d'un attentat.

Dans les prochains mois, une mise à jour de l'application prendra en compte tous les risques majeurs naturels ou technologiques et délivrera les messages de vigilance associés.

Cette application complète le dispositif d'alerte et d'information des populations (SAIP) déjà existant (sirènes, messages radios préformatés...) et s'inscrit dans une démarche globale de sensibilisation de la population aux risques.

Comment recevoir les alertes ?

Pour recevoir des alertes dans une zone où un risque vient d'être détecté par les autorités, l'utilisateur accepte d'être « géolocalisé ». L'application offre en retour la garantie qu'aucune remontée de position géographique ou d'identité d'information n'est opérée à partir du téléphone.

L'application permet également à l'utilisateur de recevoir des notifications d'alertes qui se déclencheraient dans une zone autre que celle où il se trouve. Il est ainsi possible d'enregistrer sur l'application jusqu'à huit zones géographiques différentes (codes postaux, communes) afin d'être informé en cas d'alerte dans l'une de ces zones.



Mobilité des personnes en situation de handicap

Faites voyager vos différences

Et si réaliser son voyage en train, voiture, car ou avion n'était plus un problème ? Créée en juin 2016 et guidée par la logique de l'économie sociale et solidaire, Handivalise propose une nouvelle solution d'accompagnement des personnes en situation de handicap lors de leur trajet.

Inspirée d'une histoire familiale, le principe d'Handivalise est simple: mettre en relation via une plateforme web des personnes en situation de handicap - les accompagnés - et des accompagnateurs qui réalisent le même trajet. La volonté des deux fondateurs est d'amener tout à chacun à réaliser de nouvelles rencontres et à s'intéresser au handicap.

Le but est de casser les barrières et de contribuer à rendre la société plus inclusive. Le plus? Ce service s'applique à tous les handicaps, tous les transports et ce dans toute la France.

Une relation de confiance

La force d'Handivalise réside dans la sélection d'accompagnateurs de confiance. Lors de l'inscription, Handivalise s'assure des motivations et contacte les futurs accompagnateurs avant leur premier trajet. De plus, Handivalise encourage vivement les premières prises de contact (téléphone, appel vidéo...) afin de faire connaissance avec votre compagnon de voyage avant le trajet. Pour que la confiance règne, Handivalise met en place un système d'avis pour assurer le bon déroulement des futurs trajets.

Ce service s'applique à tous les handicaps, tous les transports et ce dans toute la France

24

25

Un prix abordable

Bien conscient des coûts importants des accompagnements proposés, Handivalise s'appuie sur une solution collaborative afin de permettre à tous de voyager à prix réduit. Handivalise s'engage à respecter son principe premier: limiter le surcoût excessif des trajets.

L'accompagné paie son coût de transport habituel et propose un défraiement à l'accompagnateur (montant laissé au libre choix de l'accompagné). À cela s'ajoute une commission Handivalise pour assurer la pérennité du service.

Un avenir prometteur

Handivalise ose espérer un bel avenir. Les objectifs à termes sont de créer une réelle communauté avec un réseau d'ambassadeurs locaux dans plusieurs villes de France. Handivalise souhaite devenir la solution pour permettre à tous de voyager à prix réduit. Déjà plus de 200 personnes ont rejoint l'aventure. Alors à votre tour, inscrivez-vous et postez vos prochains trajets sur www.handivalise.fr !

■ Handivalise



Avamétrie, une application qui change la donne!



Vous êtes mécontents du sous-titrage à la télévision ? Découvrez Avamétrie!

Une charte de qualité du sous-titrage a été signée le 12 décembre 2011 entre le CSA, les chaînes de télévision, les laboratoires de sous-titrage et les associations de sourds et malentendants.

Depuis cette date, personne n'a réussi à évaluer la qualité du sous-titrage à la télévision.

Sandrine Babak, ancienne sous-titreuse, a eu l'idée avec Gaël Duval, développeur et pionnier de Linux en France, de développer une application mobile nommée Avamétrie qui permet de recueillir l'avis des téléspectateurs qu'ils soient sourds ou entendants.

Cette application mobile est une plate-forme collaborative d'évaluation de l'accessibilité audiovisuelle. Cet outil permet de remonter les problèmes en temps réel de ce que vous regardez à la télévision.

Comment ça marche ?

Elle est très simple d'emploi et vous propose de signaler les problèmes les plus courants.

Il y a la liste des chaînes diffusées par la TNT (voie hertzienne ou box internet). Vous choisissez votre chaîne, l'application Avamétrie vous montre la fiche du programme que vous regardez avec 3 boutons : « Bon », « Mauvais » et « Absent ». Si vous cliquez sur « Mauvais », on vous propose les problèmes les plus fréquents ainsi qu'un champ de commentaires si le problème n'est pas répertorié. Si le programme que vous avez choisi n'est pas sous-titré mais que vous souhaiteriez qu'il le soit, n'hésitez pas à faire remonter cette information en cliquant sur le bouton « Absent ».

Le fait de signaler l'absence du sous-titrage permet de remonter l'information comme quoi vous êtes intéressé par ce programme.

La réalité du champ télévisuel sous-titré

Toutes ces informations sont remontées dans une base de données et anonymisées pour pouvoir donner des statistiques sur la qualité du sous-titrage. Grâce à toutes ces informations, Avamétrie pourra informer les chaînes, le CSA ou les médias de la réalité de ce que nous vivons au quotidien.

N'oubliez pas que c'est une application collaborative, sans vous elle n'existe pas.

Mais elle est à votre service.

Alors quand vous râlez devant votre télé à cause du sous-titrage, un seul réflexe à avoir : le signaler sur l'application mobile d'Avamétrie.

Votre avis va enfin compter ! Ensemble, nous pourrions peut-être faire avancer la qualité du sous-titrage à la télévision, merci Avamétrie de nous avoir donné cet outil.

Pour pouvoir télécharger l'application mobile, il vous faut aller sur le site d'Avamétrie : www.avametrie.fr

■ La Rédaction

Source Médias sous titrés

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 :

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 Lemaitre - 75020 Paris

Comment échanger avec d'autres familles concernées par la surdité d'un nouveau-né ?

Ma fille est sourde et je cherche un centre de vacances spécialisé

Je cherche une orthophoniste pour ma fille de 4 ans

LSF, LPC
C'est quoi ?

Le médecin vient de m'annoncer que mon bébé est sourd, est-ce qu'un jour il dira "maman" ?

C'est quoi la lecture labiale ?

Une classe CLIS pour mon petit garçon, qu'est-ce que c'est ?

Où puis-je apprendre la langue des signes dans ma région ?

Je deviens sourd, existe-t-il une association dans ma région pour m'aider ?

À 81 ans mon père entend moins bien, dois-je l'inciter à porter un appareil ?

J'ai besoin d'un interprète en LSF...

SURDITÉ, TROUBLES DE L'AUDITION... SURDI INFO VOUS RÉPOND.

Par SMS :
06 13 70 49 77



Par téléphone :
0812 040 040*



Du lundi au vendredi
de 9 h à 19 h

Par tchat,
depuis le site web :
www.surdi.info



Par mail :
contact@surdi.info



Par visiophonie
en langue des signes
skype ou **ooVoo**
(pseudo surdi.info)

Le mardi de 15 h à 19 h ;
Le vendredi de 9 h à 12 h



Sur le site web :
www.surdi.info

Centre national
d'information sur la surdité



avec le soutien
de la fondation OVE

* Tarif SFR Com'locale

Accessible en LSF par visio-interprétation

Arrêtez ! Arrêtez la muzak ! ⁽¹⁾

Et si la « musique d'ambiance » qui rend pénibles nos conversations dans les restaurants et nous assaille dans les magasins n'était pas une fatalité ?

Déjeuner d'affaires ou déjeuner au restaurant entre amis, j'ai l'habitude de donner rendez-vous à 11h55 devant le restaurant. Être les premiers clients nous assure un répit plus ou moins long avant que nos conversations ne soient brouillées par le brouhaha croissant des conversations des autres clients. Mais deux fois sur trois, à peine sommes-nous assis, que le restaurateur se croit obligé de nous envoyer de la musique d'ambiance.

Les Anglo-Saxons ont un nom pour cette musique envahissante qui nous accompagne dans les supermarchés, les aéroports et les ascenseurs, et couvre nos conversations dans les restaurants. Ils appellent ça de la muzak, un terme souvent péjoratif fréquemment utilisé pour décrire toute forme de musique aseptisée.

Les Anglais ont été les premiers à réagir contre cette nuisance avec *Pipedown*, une association créée il y a plusieurs années, dont le nom pourrait se traduire par « fermez le robinet à musique », avec un logo approprié reproduit ci-dessous.

Avec l'aide d'*Action on Hearing Loss*, la principale association britannique de sourds et malentendants, *Pipedown* vient de remporter un succès spectaculaire : la grande chaîne de magasins *Marks & Spencer* vient de supprimer sa musique d'ambiance.

Ce résultat a été commenté par les principaux titres de la presse nationale, ce qui, du coup, a lancé un débat public et a même fait l'objet d'un article dans Wikipedia.

Déjà en 2011, le Maître de Musique de la reine (le vingtième depuis 1625) avait apporté son soutien à *Pipedown* en protestant contre les restaurants dont la musique « débile » couvre les conversations ⁽²⁾.

Les arguments de *Pipedown* sont forts. Leur site donne les résultats de plusieurs sondages comme celui de GfK NOP Research de 1998 selon lequel 30 % de la population apprécie la musique d'ambiance quand 34 % l'a en aversion (et 36 % d'indifférents).



Logo de l'association britannique *Pipedown*



Logo de l'association allemande *Lautsprecher-aus*

Les Anglo-Saxons ont un nom pour cette musique envahissante qui nous accompagne et couvre nos conversations. Ils appellent ça de la muzak, un terme souvent péjoratif pour décrire toute forme de musique aseptisée

Mais cette aversion dépasse 50 % chez les personnes âgées de plus de 45 ans et chez la classe moyenne à supérieure.

En juin 2016, le sondage en ligne du *Daily Telegraph* auprès de ses lecteurs a confirmé ces résultats ⁽³⁾.

À la question « quelle musique préférez-vous entendre dans les magasins ? », 58 % des lecteurs répondent « la silence », 18 % « de la musique classique », 11 % « de la pop », 13 % d'autres musiques d'ambiance.

Mais la muzak n'est pas près de disparaître. La recherche en marketing montre qu'une muzak bien ciblée peut accroître le chiffre d'affaires de près de 10 % ⁽⁴⁾.

Si nous voulons lutter contre cette nuisance, notre association pourrait suivre l'exemple anglais.

Les Allemands l'ont déjà fait en créant leur propre association : *Lautsprecher-aus* ⁽⁵⁾, dont le nom pourrait se traduire par « Coupez ce haut-parleur ! ».

On suit leurs exemples ?

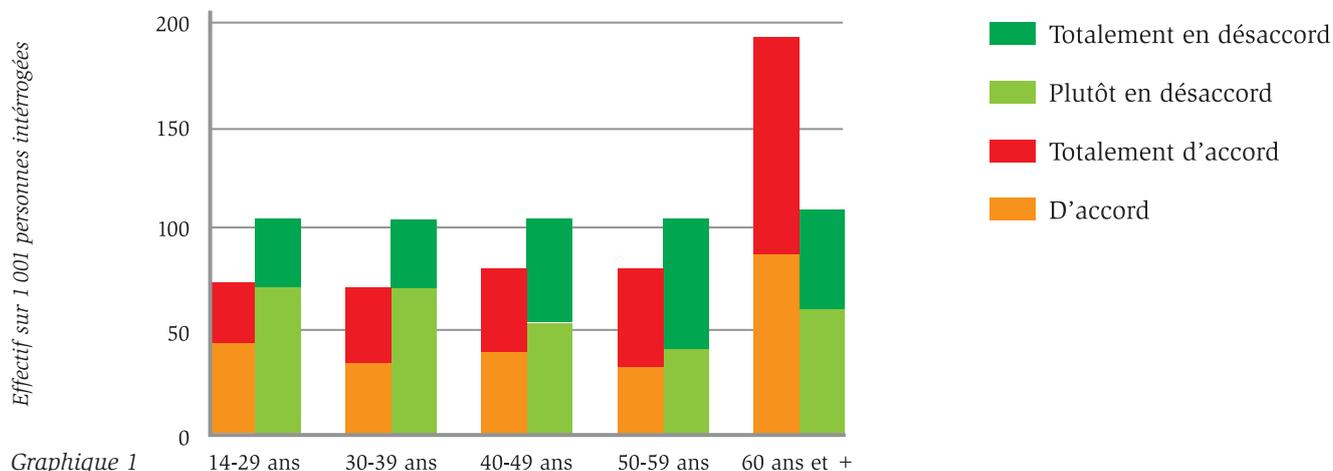
Il y a peut-être dans les actions de *Pipedown* et *Lautsprecher-aus* un exemple à suivre pour nous. J'ai pris contact avec *Pipedown* qui serait ravi de nous conseiller et de nous accompagner. Mais ce militantisme prend du temps : il faut créer un site internet, identifier des cibles prioritaires, mener des actions. Il y a certainement dans nos associations des personnes prêtes à s'investir pour que la « musique d'ambiance » qui rend pénibles nos conversations dans les restaurants et nous assaille dans les magasins ne soit plus une fatalité. Elles peuvent se faire connaître auprès du bureau. Le concours d'idées est ouvert pour trouver un nom et un logo pour cette initiative !

28

29

Appréciation de la musique d'ambiance selon l'âge

« Je trouve désagréable la musique de fond dans les grands magasins, les hôtels et établissements publics ». Comme le montre le graphique 1, si les plus jeunes sont plutôt favorables à la musique d'ambiance, la proportion s'inverse pour les plus de 60 ans qui y sont nettement défavorables.



Graphique 1

L'échantillon est représentatif de la population allemande de plus de 14 ans. Source : sondage Infratest de 2005 pour le magazine « Zeit Wissen » disponible sur www.lautsprecher-aus.de

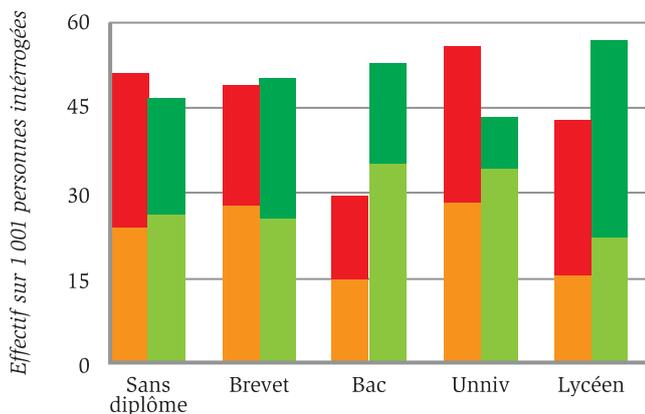
On trouve sur son site un sondage de 2005 pour le magazine *Zeit Wissen* qui donne la réaction d'un échantillon représentatif de 1001 personnes à l'affirmation : « Je trouve désagréable la musique de fond dans les grands magasins, les hôtels et les établissements publics ».

Le sondage montre aussi que si les diplômés du supérieur sont les plus réfractaires à la muzak, les lycéens, eux, lui sont en majorité très favorables, ce qui présage mal de l'âge où ils commenceront à perdre d'audition !

L'observation attentive du résultat reporté dans le graphique ci-contre montre aussi ces lycéens sont le groupe qui a les avis les plus tranchés : peu de modérés y compris parmi ceux qui trouvent la muzak désagréable.

Le sondage montre aussi (graphique 2) que si les diplômés du supérieur sont les plus réfractaires à la muzak, les lycéens, eux, lui sont en majorité très favorables, ce qui présage mal de l'âge où ils commenceront à perdre d'audition !

Appréciation de la musique d'ambiance selon le niveau d'études



Graphique 2

■ Totalement en désaccord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement d'accord
 ■ D'accord

L'observation attentive du résultat reporté dans le graphique ci-contre montre aussi ces lycéens sont le groupe qui a les avis les plus tranchés : peu de modérés y compris parmi ceux qui trouvent la muzak désagréable.

Notre homologue britannique, *Action on Hearing Loss*, après avoir vainement tenté d'attirer l'attention des chaînes de restaurants sur la question, a décidé de développer pour 2017 une application de téléphone mobile qui permettra d'évaluer et de publier le confort auditif des restaurants pour signaler les restaurants bruyants. Affaire à suivre...

■ Richard Darbéra

⁽¹⁾ Ce titre est un clin d'œil aux nostalgiques d'Édith Piaf

⁽²⁾ Daily Telegraph 10/2/2011

⁽³⁾ www.telegraph.co.uk/news/2016/05/31/ms-turns-off-music-in-stores-as-ageing-customers-complain-about/

⁽⁴⁾ North, Adrian C. and Hargreaves, David J. 2009. *Music and Marketing*, in Patrik N. Juslin (ed), *Handbook of Music and Emotion: Theory, Research, Applications*, pp. 909-930. Oxford: Oxford University Press.

⁽⁵⁾ www.lautsprecher-aus.de

À propos du sous-titrage des films

Bientôt la fin de l'année: le jury n'a plus que quelques mois pour trouver le meilleur film sous-titré sorti en 2016. Patience, donc: vous saurez bientôt qui a gagné! En attendant, voici quelques remarques sur le sous-titrage des films.

Tout d'abord, la situation s'améliore... à Cannes en tout cas: depuis la remise du Prix 2015 à Jean-Pierre Améris, Cannes Cinéma prévoit une séance sous-titrée (VFST) pour tous les films francophones de sa programmation « *Cinéma Bel Âge* ». À chacun d'entre vous de valoriser localement de telles avancées, de partager ses réussites dans ces colonnes et de saisir toutes les occasions qui se présentent à lui pour faire avancer notre cause commune.



Par ailleurs, sur proposition de Brice Meyer-Heine, la Ville de Cannes m'a décerné la médaille du bénévolat en reconnaissance de la création du « *Prix du meilleur film sous-titré* ».

Au-delà de ma satisfaction personnelle, bien sûr, j'y vois la reconnaissance du travail accompli par tous ceux qui se sont impliqués dans le projet et une occasion supplémentaire de communiquer sur les besoins des sourds en matière d'accessibilité.

Regarder la télévision est toujours aussi instructif si l'on veut faire le point sur la compréhension de notre handicap par les entendants. En mai dernier, par exemple, le « *20 Heures* » de France 2 a consacré un sujet à l'accessibilité; bien sûr, les handicapés qu'on suivait et qu'on interrogeait étaient des personnes en fauteuil roulant, uniquement, et les entendre se plaindre de ne pas pouvoir aller au cinéma sans l'aide d'une tierce personne n'était pas une surprise, même

si c'était quelque peu choquant: combien de sourds et de malentendants seraient satisfaits de pouvoir aller au cinéma voir un film en français et le suivre, tout simplement. Mais ça, le journaliste n'en a pas parlé!

Je voudrais aussi lancer un appel au bon sens: j'ai récemment vu plusieurs films à la télévision, qui comportaient des répliques en anglais ou en allemand - sous-titrées, bien sûr. Mais quelle ne fut pas ma surprise de constater que des sous-titres pour les malentendants y avaient été surajoutés: ils étaient parfois identiques aux premiers, parfois formulés différemment, mais totalement inutiles. Bien au contraire, la superposition des deux rendait l'ensemble illisible...

Une bonne nouvelle, cependant: vous avez certainement déjà vu à la télévision des sous-titres tels que celui-ci: « *Ils parlent dans une langue étrangère* », sans plus de précision. On ne saurait être moins informatif, mais certaines chaînes prennent maintenant la peine de sous-titrer ces séquences dans la langue d'origine (en anglais, en espagnol... je ne sais pas ce qu'il en est du japonais ou de l'arabe) – sans rien traduire, bien sûr, mais les sourds se retrouvent alors à égalité avec les entendants, et on doit s'en réjouir même si les sous-titres sont parfois mal positionnés.

Enfin, une expérience surprenante: tous les films diffusés à la télévision ne sont pas sous-titrés pour les sourds et les malentendants, loin s'en faut.



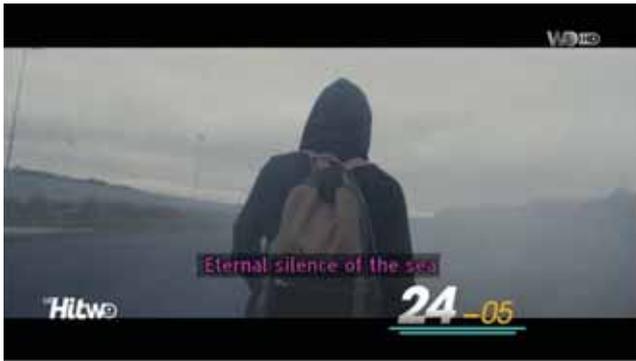
Hitchcock/Truffaut (2015), de Kent Jones (Arte)
«J'ai failli avoir un accident hier soir.»



La vague (Die Welle, 2008), de Dennis Gansel (Arte)
«Et vous? C'était quoi, ce délire, au match?»
«Et vous alors? C'était quoi ce show à la piscine?»

30

31



Alan Walker – Faded (Le hit W9)

Des sous-titres en anglais pour des paroles en anglais
«Eternal silence of the sea»



Enrique Iglesias ft Wisin – Duele el corazon (Le hit W9)

Des sous-titres en espagnol pour des paroles en espagnol
«Mi amor / Bailamos hasta las diez»

Mais la version originale sous-titrée en français est parfois proposée en plus de la version doublée et certaines box Internet permettent de choisir très précisément ce qu'on veut voir – on peut, par exemple, regarder la version française du film avec le sous-titrage en français de la version originale. C'est appréciable, mais surprenant: les sous-titres correspondent alors aux dialogues originaux, qui sont souvent très éloignés de la version française – même si le sens général est, heureusement, le même⁽¹⁾. Par exemple, dans le film « Pour qui sonne le glas » (« For whom the bell tolls », 1943), de Sam Wood, la réplique « Fais vite, Roberto. L'ennemi sera bientôt sur nos talons. » est sous-titrée « Sois bref, Inglés. Les soldats vont bientôt arriver ».

N'hésitez pas à réagir à ces quelques propos et à nous faire part de vos commentaires.

■ Christian Guittet (ARDDS 06)

⁽¹⁾ Il y a cependant des exceptions: si le film français « La dialectique peut-elle casser des briques? » de René Viénet, sorti le 8 mars 1973, est devenu culte, c'est parce qu'il détourne par son doublage le film de kung-fu chinois 唐手跆拳道, sorti en 1972 - les dialogues originaux ont été remplacés par d'autres, qui n'ont aucun rapport avec le scénario original...

30

31

C'est arrivé demain !

Tel est le titre d'un très bon film américain réalisé par René Clair en 1944. Mais non, ni lui, ni nous ne vous dirons quel sera le meilleur film sous-titré qui sortira en 2017. Ni même à quel film de 2016 sera décerné le prochain « Prix du meilleur film sous-titré ». Car c'est à VOUS de nous le dire...

La fin de l'année approche, nous saurons bientôt quel film le jury aura élu « meilleur film sous-titré » de l'année 2016. Mais notre projet ne doit pas s'arrêter là : ce n'est qu'une première étape et beaucoup de chemin reste à parcourir avant que nous, les sourds et les malentendants, ne puissions voir n'importe quel film dès sa sortie en salles.

Heureusement, nous avons deux bonnes nouvelles à vous annoncer : d'une part nous avons été économes et avons trouvé des partenaires qui nous ont beaucoup aidé, de sorte que nous n'avons pas consommé tout le budget dont nous disposons pour cette année, d'autre part la Fondation « Agir pour l'Audition » a accepté de prolonger la durée du projet jusqu'à juin 2018 – ce qui va nous permettre d'attribuer un Prix 2017. Mais pour cela, nous avons besoin de vous.

Nous espérons que tous les jurés déjà au travail ont été enthousiasmés par leur mission et accepteront avec joie de la prolonger. De nombreuses villes et régions paraissent cependant s'être désintéressées du Prix jusqu'à présent : nous souhaitons donc qu'en 2017 d'autres cinéphiles sourds ou malentendants rejoignent le jury – qui, rappelons le, est limité à 100 membres pour des raisons d'organisation.

Alors, si vous vous sentez concernés par le sous-titrage des films francophones et si vous voulez nous aider à trouver le meilleur film sorti en VFST en 2017 pour lui décerner un Prix, faites-vous connaître rapidement : priorité sera donnée aux premiers candidats.

Mél : pilotage.vfst@ardds.org

Site Internet : <http://vfst.ardds.org>

■ Christian Guittet (ARDDS 06)



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 Section 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 Section ARDDS 12 Aveyron
La Galaubie Bezonnès - 12340 Rodelle
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 €
[facebook](#)

15 Section ARDDS 15 Cantal
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Port. : 06 70 39 10 32
section-ardds15@hotmail.fr
<http://ardds15.over-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 - Souridine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosouridine@orange.fr
<http://asso-souridine.blogspot.fr>
Supplément adhésion: 10 €

29 Surd'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@auditionecoute33.fr
www.auditionecoute33.fr
Supplément adhésion: 2 €
[facebook](#) [twitter](#)

34 Surdi 34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
SMS: 07 87 63 49 69
contact@surdi34.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 Section ARDDS 38 Isère
29, rue des Mûriers - 38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr

44 Section ARDDS 44 Loire - Atlantique
1, allée Beau Rivage - Île de Nantes
44200 Nantes
Port. : 06 12 67 83 14
section44@ardds.org

46 Section 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 Section ARDDS 56 Bretagne - Vannes
106, avenue du 4-Août-1944
56000 Vannes
Tél./Fax: 02 97 42 72 17

57 Section 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 €
[facebook](#)

62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél. : 09 77 33 17 59
mieuxsentendre@sfr.fr
<http://assomieuxsentendre.fr/>

64 Section 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
www.aldsm.fr

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 Section 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 Section ARDDS Île-de-France
14, rue Georgette Agutte - 75018 Paris
arddsidi@ardds.org

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 Cochleaires
Siège social:
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
3^{bis}, rue de Grosly - 95690 Frouville
aific@orange.fr - www.aific.fr
[facebook](#)

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 Cravailleux
30126 Tavel
Tél. : 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com

85 Section 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 Devenus Déficiants Auditifs
12, rue du Pré-Médard - 86280 St-Benoît
Tél. : 06 81 95 03 97 (secrétaire)
05 46 34 18 30 (Présidente)
apemedda@gmail.com
<http://apemedda.free.fr>

87 Section 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!