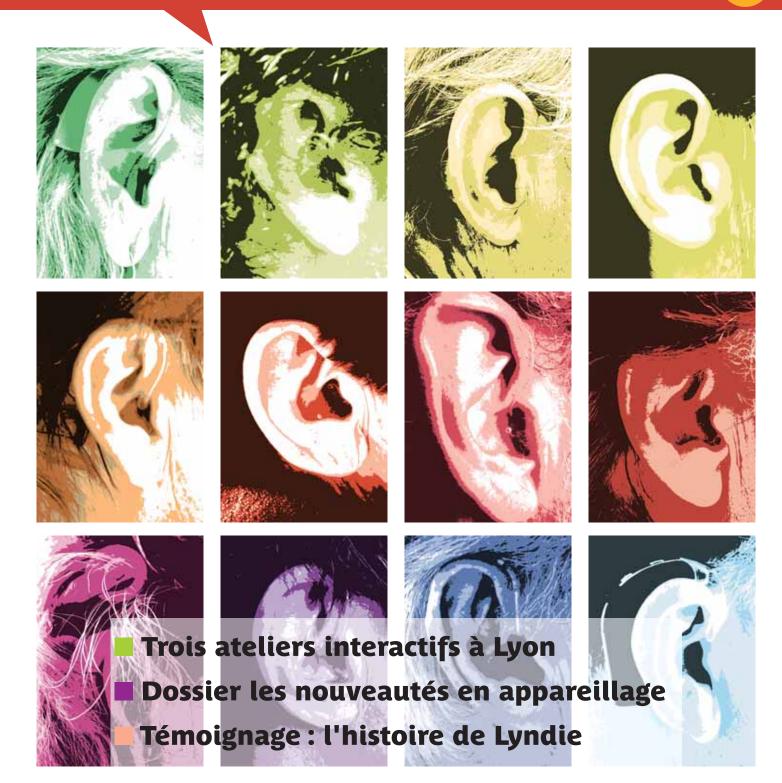
6 malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants (27)





Nos lecteurs nous écrivent

Retour de vacances

Fin août, je découvre le rayon de soleil des malentendants dans ma boîte aux lettres. Mais quel est cet éditorial à suspense qui commence par 1+1 ne font pas 2 et qui se termine par une formule anglaise très fine mais pas forcément accessible à tous?

Et puis, au fil de ma lecture, me voilà emballée par les photos des responsables de l'association des Lyonnais, tous adorables! Tiens, tiens une visite culturelle à Pompidou... mais oui, j'y étais. Ensuite, je me laisse convaincre par le travail en réseau, si les Bretons l'on fait, pourquoi pas les Parisiens avec l'Aisne, l'Anjou, la Normandie? Voilà une expérience qui m'intéresse au plus haut point. Je tourne la page pour me rendre compte que l'on parle de quelque chose que je déteste : le silence. L'argumentation est terrible et efficace. Dorénavant, j'éteins ma télé et mon smartphone au moment des repas solitaires, un vrai bonheur! Et voilà que j'arrive à la réponse à l'énigme page 22 : tu as raison Emmanuelle, nous ne sommes pas handicapés, nous avons des capacités différentes! Thanks a lot. Much love.

Suzy Margueron

.Commissariat sans humanité

Suite à une fraude à la carte bleue puis à une incivilité dont j'ai été victime, j'ai dû aller porter plainte à deux reprises en l'espace de quelques semaines au commissariat de la ville où j'habite. Les conditions d'accueil y sont déplorables, encore pire pour les personnes malentendantes.

Alors que j'attendais mon tour et constatant que l'attente s'éternisait, j'ai voulu faire jouer ma carte handicap portant la mention : prioritaire dans les files d'attente. À chaque fois et sans même regarder ladite carte, on me rétorquait que : « Il n'y a pas de priorité ». Bien qu'ayant mentionné ma déficience auditive à l'accueil et expliqué l'attitude à adopter pour que je puisse comprendre ce que l'on me dit, rien ne fut pris en compte. En outre, les policiers appelaient les personnes depuis leur bureau attenant à la salle d'attente, se cachaient derrière leur écran d'ordinateur, etc.

Un commissariat n'est-il pas un des lieux entre tous où la loi et le droit doivent s'appliquer?

J'ai pu rencontrer par la suite un défenseur des droits qui m'a assuré qu'il s'agissait bien de discrimination. Il m'a conseillé de signaler ces dysfonctionnements au niveau national. Chose faite fin juillet.

En regardant danser les lèvres...

Je vis dans mon univers, le silence... En attendant de vous trouver. Certaines de vous m'attirent et m'inspirent, D'autres m'indiffèrent.

Que vous me souriez ou que vous me boudiez, Je deviens face à vous, votre reflet.

Vos danses peuvent m'être énigmatiques. En vous approchant, je vous apprivoise... Au fil de vos ondulations, je devine les mots, Et je vous supplie de rester face à moi, De ne pas tournoyer, au risque de me perdre.

Tantôt « ventriloques », Vos frémissements ne m'encouragent guère. Tantôt « criantes », Vos exagérations me blessent.

Parfois, je vous cherche derrière un rideau pileux... Et je me décourage.

Parfois, « logorrhéiques » votre tempo m'enivre.

Enfin! Je vous découvre, Douces et rassurantes, parfaitement articulées, Vos mots deviennent phrases, Vos phrases rendent possible l'échange.

Je vous remercie Lèvres communicantes, Car par vous, je retrouve la joie et l'envie, D'entrer en relation, moi qui suis malentendante.

Yvette



Une lectrice nous envoie la photo d'un ascenseur ancien, mais accessible!

Rachel

6 millions de malentendants

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

\/i	7	55		ø i	2	e i	7	
v	а	33	u	u	a	ш	w	

 Trois ateliers interactifs à Lyon La Bande Son La devise des Malentendants en Île-de-France? 	7				
« Partout présents et audibles » • Bulletin d'abonnement	8				
Dossier					
Les nouveautés en matière d'appareillage auditif • La technologie des appareils auditifs modernes :					
grande puissance dans un espace minimal • Nouveautés sur le marché des prothèses auditives : les appareils rechargeables	13				
Appareillage					
• Les implants en conduction osseuse	14				
Médecine					
 Le parcours de santé de la personne malentendante à Paris passe par l'hôpital Sainte Marie Le système vestibulaire, un véritable sixième sens 					
Témoignage Reportage • L'histoire de Lyndie	18				
Pratique					
 Créer très simplement des vidéos avec les sous-titres SURDI Kids Des informations pratiques 					
 AVA: une application qui transcrit automatiquement les conversations « Sauver les apparences », est-ce une erreur 	2				
ou de l'élégance?	2				
Europe Internationale					
 Comment s'appareille-t-on en Suisse? Priorités pour la technologie des appareils auditifs adaptée aux pays à revenu faible ou intermédiaire 	28				
Culture					
Sous-titrage : nous devons aller jusqu'au boutHorizons Décalés	3:				



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 Frédérick Lemaître - 75020 Paris

Ce numéro a été tiré à 2500 exemplaires

Directeur de la publication: Thibaut Idziorek • Rédactrice en chef: Aisa Clevet-Marel • Rédactrices en chef adjointes: Maripaule Pevsson-Pelloux, Anne-Marie Choupin • Ont collaboré à ce numéro: Solène Nicolas, Maryannick Moal, Valérie Caillaud, Yann Griset, Emmanuelle Moal, Chantal Vaillant, Vincent Follorou, Suzy Margueron, Dominique Dufournet, Dr Stefan Zimmer, Andréa Reeb, Daniel Bertrand, Dr Hayat Lansac, Lyndie Haas, Valérie Haas, Adrienne Vieu, Jean-Pierre Piron, Lucie Chasseur, Sonia Khanouche, Catherine Ollivet, Anne Grassi, Richard Darbéra, Christian Guittet, Christine Filleul • Crédit dessins et photos: Luc Vasseur, Marine Certain, DD, Cochlear, Margot Blin, Christian Guittet, Valérie Haas, Hôpital Sainte-Marie, S Zimmer, Bertrand Leitienne. Philippe Bague • Couverture: LMDC avec des photos de SURDI 34 • Mise en page et 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

Valorisons le travail bénévole et développons la formation!

Éditorial

Il ne s'agit pas de gratifier les bénévoles en monnaie sonnante et trébuchante, entendons-nous bien! Il s'agit de quantifier et de mettre en avant le travail fourni par les adhérents de nos associations.

Pourquoi? Pour montrer à nos partenaires et financeurs que nos associations mènent des projets grâce à des ressources humaines qui sont leur atout le plus précieux. Une loi permet aujourd'hui de prendre en compte le temps de bénévolat pour acquérir des heures de formation, dès 16 ans que l'on soit salarié, demandeur d'emploi ou retraité. Pour cela, il faut ouvrir un CEC (Compte d'Engagement Citoyen), le Bucodes SurdiFrance va produire à destination des associations une boîte à outils qui reprendra les éléments clefs à connaître pour effectuer cette démarche. Gagner du temps de formation pour réaliser quelles formations? Toutes celles qui permettent d'acquérir des compétences utiles aux bénévoles associatifs : rechercher des financements, conduire des assemblée générale différemment, animer des conseil d'administration efficaces... des formations qui existent dans la plupart des départements. Mais il y a aussi l'idée de suivre des formations spécifiques à notre handicap : accueillir un nouvel adhérent, comment réagir face à la souffrance de certaines personnes, présenter nos associations et savoir conseiller, orienter les personnes qui s'adressent à nous, connaître les outils de compensation, d'accessibilité. Autant de thématiques que le Bucodes SurdiFrance souhaite mettre en œuvre pour les associations. Le magazine **6 millions de malentendants** est un bon outil pour s'informer, s'auto-former... dans celui-ci ne manquez pas le dossier sur les nouveautés en matière d'appareillage auditif, apprenez qu'à partir du 1er janvier 2018, l'audioprothésiste devra systématiquement faire essayer la position T dans le cadre de l'achat d'un appareil compatible. Beaucoup d'entre vous ont remarqué la nouvelle et bienvenue rubrique SurdiKids. Lisez et faites lire le magazine. Ne lâchons rien pour pouvoir visionner des films français sous-titrés au cinéma, rejoignez l'équipe des jurés pour le prix du meilleur film sous-titré. Amis lecteurs, vous savez que le conseil d'administration du Bucodes SurdiFrance a été renouvelé. Des travaux issus du projet associatif sont lancés et seront partagés avec les associations et 6 millions de malentendants.

Merci à tous ceux qui prennent la plume pour écrire des articles et surtout un grand merci à notre trio de rédactrices en chef, Aisa, Anne-Marie et Maripaule qui donnent beaucoup de leurs temps pour nous concocter un savoureux **6 millions de malentendants**.

■ Maryannick Moal, Présidente du Bucodes SurdiFrance president-e@surdifrance.org

Envoyez-nous vos impressions, vos photos et témoignages pour notre prochain numéro, dont le thème du Dossier sera: La formation.

Trois ateliers interactifs à Lyon

En juin dernier, un programme particulièrement riche avait été concocté par nos hôtes lyonnais. Le lendemain de l'AG, trois ateliers interactifs étaient proposés aux participants : Savoir se servir des réseaux sociaux, savoir résoudre des problèmes associatifs ou mieux comprendre les besoins des malentendants au travail. Deux heures d'échanges qui ont été fort appréciées par tous.

Outils numériques : quels usages dans nos associations?

L'atelier portait sur les outils libres et sur le réseau social facebook. Deux sujets bien distincts puisque facebook n'est pas un logiciel libre! Leur dénominateur commun : le numérique et sa place dans nos interactions et dans nos actions associatives. Incontournables pour travailler ensemble, partager de l'information, ils sont d'autant plus intéressants pour nous qu'ils font largement appel à l'écrit, accessibles aux personnes malentendantes, et abolissent les distances géographiques qui complexifient le travail au sein d'un réseau national.



La première partie, présentée par Valérie Caillaud, a permis de rappeler l'enjeu des logiciels libres. En effet, ces derniers sont avant tout porteurs de liberté, de partage et d'accès à la connaissance. Il a donc été question des libertés fondamentales mais aussi de Framasoft, association d'éducation populaire, via sa campagne « *dégooglisons internet* ». Framasoft a développé des outils libres et collaboratifs que l'ALDSM a utilisé pour préparer l'assemblée générale : documents textes, tableaux, partagés en ligne et modifiables en temps réel par plusieurs utilisateurs... mais aussi le formulaire d'inscription et son e-mail automatique de récapitulatif.

La deuxième partie, présentée par Solène Nicolas et Maryannick Moal, était consacrée aux réseaux sociaux et tout particulièrement à facebook. « *Une demande récurrente à laquelle nous avons souhaité apporter une première réponse par cet atelier introductif* », expliquent-elles.

Il a été question des différents usages et des raisons qui peuvent motiver le fait de créer une page pour son association, puis de la ligne éditoriale, des modalités d'animation, de la création et du partage de contenus et de quelques aspects pratiques de cette démarche.

Cette première approche sera suivie de compléments et de partages d'expériences puisque les associations de notre réseau sont de plus en plus nombreuses à se doter de cet outil de communication : onze associations ont créé leur page facebook à ce jour. Plusieurs autres en font le projet.

À noter que le Bucodes SurdiFrance et **6 Millions de Malentendants** ont également leurs pages sur lesquelles ils publient régulièrement des contenus.

Solène, Maryannick et Valerie

Le groupe de travail Emploi et Surdité

L'objectif de ce groupe de travail, créé récemment au sein de notre association, est de définir une stratégie afin que les intérêts des DSME soient défendus, qu'il s'agisse de maintien dans l'emploi, de recherche d'emploi, d'entrepreneuriat ou de formation professionnelle.

L'objectif de l'atelier de cette année était de définir les outils dont ont besoin les associations afin de ne pas être prises au dépourvu lorsqu'elles seront sollicitées par des personnes souvent en difficulté, en rupture, en souffrance.

Les nombreux participants ont tous une vie professionnelle que leur surdité a parfois rendue difficile. Nous avons donc tout naturellement parlé de nos difficultés dans le milieu professionnel. Les témoignages se sont enchaînées mais ont toutes eu un sens pour nous. Nous avions tous vécu la même chose ou alors accompagné des personnes qui ont connu les mêmes souffrances.

La technique nous a quand même aidés et les politiques sur le handicap de ces dernières années permettent de rendre accessible le quotidien du salarié. Par contre, les nouvelles méthodes de travail qui promeuvent plus de convivialité mais aussi plus d'échanges informels ne semblent pas adaptées au handicap auditif. Ces moments peuvent difficilement être rendus accessibles. Il est, en effet, bien difficile de prévoir une transcription écrite pour des réunions de quinze minutes ou de se servir de son micro autour de la machine à café.

Tout cela influe sur la fatigabilité que chaque malentendant ressent dans son quotidien. Cette dernière est bien souvent peu et mal comprise que ce soit par la hiérarchie ou les collègues mais aussi par la médecine du travail. À l'heure de la performance au travail, c'est la performance auditive qui est la plupart du temps reprochée au salarié malentendant. Beaucoup surcompensent leur handicap pour cacher leurs difficultés et s'imposent d'assurer un travail bien fait voire trop bien fait. Ce qui fatigue encore plus.

Le mot qui est le plus ressorti lors de cet atelier est solitude. Le salarié est seul, sa hiérarchie ne le soutient pas comme elle devrait, les collègues se préoccupent peu ou prou des difficultés, la médecine du travail connaît mal la malentendance et parfois même les missions handicap embauchent tout en occultant le fait qu'une surdité peut évoluer et le salarié se retrouve devant un plafond de verre.

Face à ces constats pessimistes, nous avons aussi eu de belles expériences où des personnes soutenues par leur hiérarchie et leurs collègues, accompagnées comme il se doit par la médecine du travail et la mission handicap, ont pu évoluer comme un salarié normo-entendant.

À côté de ces constats, il y a la fameuse RQTH (reconnaissance de qualité de travailleur handicapé). Elle est protectrice en entreprise, elle permet d'être vraiment pris au sérieux quand les difficultés se font sentir.



Vie associative

Nous avons conclu sur les actions utiles pour faire avancer la situation et que nous allons adopter dans le futur. Il nous faudra du temps tant la tâche est importante, petit à petit les actions se mettront en place.

Le premier outil à mettre en place est une bibliothèque de documents de référence mutualisés qui liste les démarches, les organismes qui agissent au niveau des entreprises mais aussi les structures qui peuvent accompagner les salariés en détresse.

L'idée est d'assurer à chaque association une documentation qui pourra servir à accueillir les DSME.

En parallèle à cette bibliothèque, des actions de sensibilisation et de formation doivent être menées dans les entreprises, dans un premier temps dans celles qui accueillent des malentendants de manière à soutenir et montrer qu'un salarié ne se réduit pas à son audition.

Par la suite, une plateforme de remontées d'expérience se doit être mise à disposition. Les malentendants doivent pouvoir exprimer les difficultés et leurs réussites et le Bucodes SurdiFrance se doit de se servir de ces histoires pour être en veille des sujets qui marquent le quotidien des salariés.

N'hésitez pas à remonter vos questions et vos témoignages à contact@surdifrance.org

■ Yann Griset, Secrétaire général du Bucodes

7

Atelier « Résoudre des problèmes associatifs »

Des conflits existent au sein de chaque association mais le manque de verbalisation provoque très souvent des situations de blocage qui sont préjudiciables pour le groupe et nuisent à la bonne marche de l'association.



Nous avons donc pensé qu'on pouvait proposer aux bénévoles une méthode de résolution de problèmes rapide (une heure) et efficace. En expérimentant cette technique de travail, les participants ont acquis de nouvelles compétences facilement transposables au sein de leur propre association. L'objectif de cet atelier était double :

- Faire découvrir aux participants une méthode de résolution de problèmes avec laquelle tous les participants sont actifs.
- Apprendre à écouter, sans juger, l'exposé d'un problème et proposer une ou plusieurs solutions sans restriction.

10 minutes : Le groupe a été divisé en deux, chaque groupe devant trouver un problème auquel ils sont confrontés. Puis chaque groupe désigne un rapporteur.

15 minutes : Le groupe 1 s'assied en cercle. Les membres du groupe 2 restent au fond de salle en tant que spectateurs. Le rapporteur du groupe 2 expose le problème au groupe 1, qui l'écoute sans interrompre. Puis les personnes du groupe 1, chacun à leur tour, posent une question au rapporteur afin de bien cerner le problème. On suit l'ordre du cercle et on continue tant qu'il y a des questions. Personne n'a droit de réagir, de juger ou de proposer des solutions. Quand une personne n'a pas ou plus de question, elle dit : « Je passe ».

15 minutes : Ensuite le rapporteur se retire et le groupe 1 cherche des solutions : les personnes, chacun à leur tour, proposent une solution que l'animatrice note sur des post-it, tant qu'il y a des propositions. Personne n'a droit de réagir. Le groupe 1 sort de la salle.

5 à 10 minutes : Le groupe 2 reçoit toutes les propositions qu'ils classent en trois colonnes : **oui je retiens, non je ne retiens pas, peut-être.**

Puis c'est au second groupe d'exposer.

Les problèmes qui ont été choisi « Comment peut-on préparer la succession (la survie) d'une association? » et « Comment un adhérent de base peut-il se faire entendre par l'équipe dirigeante? ».

Lors de l'évaluation de l'atelier les participants de l'atelier ont noté qu'ils avaient apprécié le calme, l'écoute empathique et la recherche active de solutions.

Les personnes qui ont exposé leur problème se sont rendu compte qu'il est parfois difficile d'exposer clairement la situation mais qu'ils se sentaient libres car personne ne les jugeait. Certaines personnes, qui habituellement ont du mal à s'exprimer en grand groupe, ont osé participer dans ce cadre, dans lequel il n'y a pas de hiérarchie.

Emmanuelle Moal et Aisa Cleyet-Marel

La Bande Son

Au dernier stage de lecture labiale de l'ARDDS, il y avait un petit groupe de Bretonnes sympathiques. En discutant avec elles, constat est fait qu'elles ne sont pas novices! Elles font partie d'un groupe (qui n'est pas en association) dont la démarche nous a intéressés. Écoutons-les!



Au départ, il y avait Luc, Jean-Luc, Vincent, Katell, Christine, Martine, Stéphane..., tous malentendants, isolés, avec chacun son histoire. Ils sont suivis par le Pôle Adulte - Surditude 22 du Centre Jacques Cartier à St Brieuc dans les Côtes d'Armor dans le Plan de Compensation pour l'évaluation des besoins en aides techniques, mandaté par la MDPH 22.

Jean Briens directeur de Centre Jacques Cartier et Dominique Le Roux, chef de service à Surditude 22, (SAVS) interlocuteurs privilégiés, connaissent leurs personnalités, « elles ont du caractère » comme on dit, tiennent des propos qui ne laissent personne indifférent et sont dans le partage. Certains ont été actifs et ont milité dans des associations sans y trouver leur compte.

Pourquoi ne pas les faire se rencontrer? C'est le pari de J. Briens et de D. Leroux ; ils se rencontrent la première fois le 3 septembre 2012. Ils parlent (il y a une BIM dans la salle), s'écoutent, s'entendent, pleurent et se comprennent. Chacun trouve chez l'autre un écho à sa propre souffrance et se rend compte qu'il n'est plus seul.

Alors que la surdité isole, lors de ces rencontres, ils créent un lien nouveau où le handicap rapproche, ils constatent qu'ensemble ils sont plus forts. Une alchimie opère, « on s'est trouvé » dira Christine pour désigner ce moment. Un nom est trouvé, ce sera « *La Bande Son* » témoignage du passage des pleurs aux rires. Désormais, ils se réunissent régulièrement depuis cinq ans.

De fortes personnalités, ils ont l'habitude de mener seuls au quotidien un combat pour être respectés et entendus, pour la recherche d'un maximum d'autonomie et de bien être. Désormais ils savent qu'ils peuvent compter sur leurs pairs, chacun partage ses trouvailles, ses créations, sa façon de faire avec son handicap. Pendant les rencontres, leur handicap disparaît, c'est un

grande bouffée d'oxygène. Le groupe les rend plus forts en opérant le passage de l'individuel au collectif.

Vie associative

Ils organisent ensemble : des visites de lieux touristiques pour tests d'accessibilité malentendant, rédigent un courrier aux audioprothésistes afin d'activer la position T automatiquement sur les appareils auditifs, participent aux commissions d'accessibilité, créent un pin's, rencontrent individuellement des usagers (JNA) et témoignent de leur surdité.

Dominique assure dans les locaux de Surditude la direction des réunions, il fait le secrétaire, propose l'ordre du jour, fixe le calendrier des réunions (toutes les 6 à 8 semaines). Un compte rendu est diffusé, les membres peuvent ainsi suivre les projets, les échanges, les nouvelles rencontres à distance et ainsi garder le lien avec le groupe.

Des articles de presse, une page Facebook

La Bande Son s'ouvre à d'autres, de nouvelles compétences et énergies dynamisent le groupe : création d'un atelier de lecture labiale, menée par Chantal et Sophie, Lieu d'Écoute pour Malentendants ouvert au public et gratuit, avec Chantal, psychanalyste malentendante, financé par la Fondation Harmonie Mutuelle. Une permanence mensuelle de la Bande Son, un temps pour échanger sur les problèmes rencontrés par la surdité, ouverte à tout public.

Chacun des quinze participants puise dans cette Bande une force pour surmonter les tracas quotidiens ; au repli sur soi a succédé une volonté de créer, de rester malgré tout dans le lien social.

■ Chantal Vaillant et Vincent Follorou

Lire aussi en courrier de lecteur le poème d'Yvette, fidèle de la Bande Son.

La devise des Malentendants en Île-de-France?

« Partout présents et audibles »

Vive la rentrée! Nous recevons une invitation par jour à des réunions publiques, c'est vraiment le moment « d'occuper le terrain »!

Que ce soit pour une réunion pour un conseil de quartier, une rencontre avec des chercheurs de l'Inserm, une demande de participation à un atelier du service des transports, une invitation à une visite guidée regroupant tous les handicaps, une proposition d'un plan régional santé, une conférence sur « la justice accessible », « la médecine sans médecin? », « la sécurité et l'accessibilité », « la santé auditive au travail », « la pertinence des soins », tous ces thèmes nous concernent.

Alors, il faut s'inscrire, demander si la réunion est accessible aux personnes malentendantes, préciser son besoin (au minimum avoir une place au premier rang, un preneur de notes bien entendant s'il n'y a pas de transcription écrite ou de boucle à induction magnétique), et dans tous les cas, se rendre à la réunion et prendre la parole dès qu'elle est donnée au public, soit remercier les organisateurs pour avoir fait le maximum pour rendre l'événement accessible, soit dire en deux phrases que 10 % de la population est malentendante et qu'elle aimerait tant comprendre ce qui vient de se dire à la tribune!

Avec les nouvelles technologiques, les moyens de rendre cet événement accessible à tous sont simples mais il faut le vouloir ensemble.

Et comme exemple, voici notre première réunion de Conseil Local Handicap à la Mairie du XIV^e arrondissement de Paris!

En l'absence d'une commission d'arrondissement d'accessibilité, un petit groupe de personnes très engagées a créé un Conseil Local du Handicap (CLH) fin 2015. Il se réunit une fois par mois dans la salle polyvalente de la mairie du XIV^e.

Lors de notre venue, il y avait une douzaine de personnes et pas de hiérarchie. Le tour de table a montré que l'on écoutait attentivement chacun : une jeune femme qui a un enfant de 2 ans polyhandicapé recherche une piscine adaptée, une personne de petite taille extrêmement active et pleine d'humour, une animatrice qui a essayé de communiquer avec moi en LSF, un animateur de la réunion en fauteuil, un malvoyant très au fait de la réglementation, une dame qui anime « un club des 5 » (des super women qui foncent), une dame qui articule très mal mais qui a ses entrées à la Mairie de Paris.

Bref j'ai d'abord beaucoup observé les participants et quand mon tour est venu, j'ai apprécié les regards médusés et les chaleureux remerciements d'être venue au nom des malentendants du XIV^e. En résumé l'objectif N°1 est de rendre accessibles aux malentendants toutes les réunions du CLH.

Ils sont aussi très demandeurs d'une sensibilisation au handicap dont la malentendance, dans les classes de CM2 de l'arrondissement et d'une animation spécifique (cours de lecture labiale) pour le Mois extraordinaire.

■ Suzy Margueron, ARDDS IDF

0

Bulletin d'adhésion et d'abonnement

Option choisieMontantSupplément (1)Adhésion avec journal $30 \in$ + €Adhésion sans journal $15 \in$ + €Abonnement seul (4 numéros) $28 \in$

Bien préciser les options choisies

(¹¹) 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:
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 XXe - 3, rue Frederick Lemaitre - 75020 Paris

8

9

Les nouveautés en matière d'appareillage auditif

Il y a un an l'Autorité de la Concurrence publiait un rapport sur le marché de l'appareillage auditif en France : Avis n°16-A-24 du 14 décembre 2016 relatif au fonctionnement de la concurrence dans le secteur des audioprothèses. Ce rapport est très intéressant et consultable librement en ligne sur le site autoritedelaconcurrence.fr.

Ce rapport s'intéresse en particulier aux fournisseurs d'audioprothèses. « Les six grands fabricants d'audioprothèse se partagent 90 % du marché en France (...) il résulte de l'étude menée par l'Autorité que les prix moyens des fabricants (prix de gros) sont proches : ils proposent tous une gamme de produits qui s'étend de 200 euros HT environ en entrée de gamme, à 500 euros HT environ en haut de gamme (prix moyens après remise). Si la différentiation en prix est donc assez faible, il semble que l'innovation technologique soit le ferment de la concurrence entre fabricants. En effet, le rythme de sortie des nouveaux produits est élevé (innovations incrémentales tous les 2 ans et innovations de rupture en moyenne tous les 7 ans) et les investissements en R&D ne sont pas négligeables, de l'ordre de 5 à 12 % des coûts de production. »

Cette concurrence est une chance pour les personnes malentendantes qui peuvent espérer des appareils toujours plus performants, plus ergonomiques et moins coûteux.

Nous avons investigué en consultant les sites des fabricants, en interrogeant des personnes malentendantes ainsi que des audioprothésistes. L'article cidessous est une synthèse de ce que nous avons pu trouver avec notre vision sur ces nouveautés.

Des appareils plus performants

Tous les fabricants d'appareils auditifs mettent en avant leurs innovations et en particulier leurs programmes qui permettent d'entendre dans le bruit. Sur un site internet d'un fabricant d'appareils auditifs, on peut lire :

« Les utilisateurs (équipés de nos appareils auditifs) peuvent comprendre la parole dans des environnements sonores complexes mieux qu'un normo-entendant ».

Il y a certes des progrès pour entendre dans le bruit. Un audioprothésiste nous disait que « les appareils auditifs progressent parce qu'ils font plus de calculs ». Cependant les personnes malentendantes que nous avons consultées continuent toutes d'éprouver les plus grandes difficultés pour comprendre dans les environnements sonores.

Ce qui semble fonctionner le mieux pour entendre dans le bruit quand on a une perte d'audition handicapante, ce sont les appareils auditifs contours d'oreille (traditionnels ou à écouteurs déportés), avec plusieurs microphones, dont un microphone directionnel, ou bien des intras parce qu'ils utilisent le conduit auditif

Ces modèles sont proposés par toutes les grandes marques, mais nous avons constaté que tous ne donnent pas la même satisfaction.

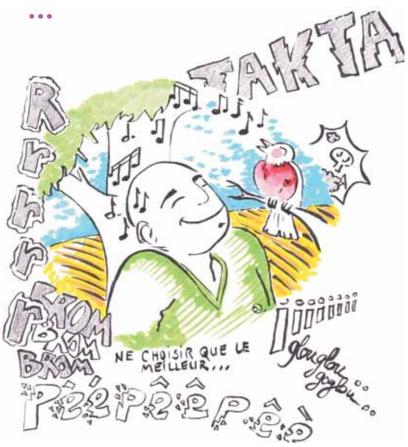
Des appareils plus ergonomiques – les accessoires / les aides techniques

Chaque marque a désormais un catalogue complet d'accessoires : pour regarder la télévision, pour la téléphonie, que ce soit avec un téléphone fixe ou avec un téléphone portable, pour entendre dans le bruit (microphone sans fil), ainsi que des télécommandes ou streamers¹ pour piloter son appareil auditif (à noter que de plus en plus d'appareils auditifs ne comportent plus de bouton sur le contour pour régler le volume – ce qui peut inciter à acheter, cher, une télécommande ou un streamer).

Les aides techniques apportent des améliorations significatives pour les personnes avec une perte d'audition handicapante. Elles fonctionnent bien pour la téléphonie, même si parfois ces équipements s'avèrent fragiles² pour un usage quotidien : ces systèmes permettent d'avoir le son en stéréo (dans les écouteurs des deux appareils auditifs), et de couper ou de réduire le bruit ambiant.

Il existe des produits filaires et des produits qui fonctionnent sans fil, sans interférence ni bruit parasite (même dans le train ou le métro) ; très pratiques pour écouter de la musique ou regarder un film dans les transports en commun, puisqu'il est possible de couper le son ambiant³.

Toutes les marques proposent des microphones sans fil « pour vous permettre de participer pleinement aux conversations dans le bruit⁴ ». Ce qui confirme, en creux, qu'on n'a pas réglé la problématique de l'écoute dans le bruit.



Le principe : la personne malentendante a un microphone directionnel portable (émetteur) et un récepteur (logé bien souvent dans un streamer) ; le son est transmis directement de ce microphone vers les écouteurs des appareils auditifs. C'est un bon système dans les environnements bruyants et pour les personnes qui suivent des cours (les fabricants proposent beaucoup de micros-cravates que le professeur ou l'intervenant peut fixer sur ses vêtements ou porter autour du cou).

Ces microphones sont les descendants du Smartlink de Phonak. Un excellent matériel encore utilisé par bon nombre de personnes malentendantes... mais de moins en moins.

En effet, il y a une dizaine d'années, le Smartlink était un microphone dont on pouvait se servir avec la plupart des appareils auditifs (quel que soit la marque). Il suffisait de rajouter des récepteurs à ses appareils auditifs (sous forme de sabots qui s'enclipsaient à l'arrière de l'appareil). Désormais très peu d'appareils auditifs sont compatibles avec le Smartlink⁵. On est maintenant bien loin de ces systèmes universels.

Les aides techniques sont presque toutes des « systèmes propriétaires ou systèmes exclusifs constructeurs » qui ne s'utilisent qu'avec les produits du fabricant. Une marque d'appareils auditifs aura des aides techniques qui ne fonctionneront qu'avec cette marque. Pire : nous avons des exemples où les aides techniques d'une même marque ne restent pas compatibles avec les modèles suivant d'appareils auditifs!

Il faut donc les racheter si on choisit, quelques années plus tard, de remplacer ses appareils auditifs de la même marque ; c'est ce que l'on appelle de l'obsolescence programmée.

Il faut aussi bien regarder les prix pratiqués sur ces accessoires, car il est souvent difficile de connaître le prix d'une aide technique. Les prix ne sont pas affichés en magasin (c'est pourtant obligatoire), et ces équipements ne sont pas vendus en grande surface. On peut cependant depuis peu trouver certains modèles sur internet⁶.

Nous avons pu constater des écarts de prix entre audioprothésistes, mais surtout des écarts très significatifs avec les prix proposés sur internet, notamment pour du matériel qui ne nécessite pas de séance de réglage spécifique.

Sans oublier que la prise en charge de ces aides techniques (dont le prix dépasse parfois 1000 €) est rare

Nous conseillons donc de demander un devis, de faire systématiquement des essais avant tout achat et d'aller se renseigner auprès d'associations de personnes malentendantes pour connaître les prix pratiqués et avoir des avis sur l'efficacité de certains produits.

Nouveau: l'essai de la position T

Il n'y a aujourd'hui qu'un seul système universel : le programme appelé position T. Il s'installe gratuitement sur l'appareil auditif. Dès l'entrée en vigueur du nouveau devis normalisé (au 1er janvier 2018), l'audioprothésiste devra systématiquement le faire essayer dans le cadre de l'achat d'un appareil compatible (son cabinet étant obligatoirement équipé d'une boucle magnétique). Ce programme permet de recevoir directement le son dans ses appareils auditifs si une boucle d'induction magnétique est installée.

Il est ainsi possible de suivre des programmes à la télévision, téléphoner, suivre des réunions, des visites de musée ou accéder à des guichets dans les lieux bruyants comme les gares ou les stations de métro.

Attention cependant aux risques d'interférences et de parasites si vous téléphonez dans la rue par exemple. Attention, pour certains appareils auditifs, la bobine n'est plus positionnée dans l'appareil mais incorporé dans un streamer (qui est... payant).

Des appareils auditifs connectés

Toutes les marques ont développé des applications (gratuites) téléchargeables sur un smartphone ou une tablette. Ces applications sont connectées aux appareils auditifs via Bluetooth (parfois, là encore, un streamer est indispensable pour faire le lien avec les

appareils auditifs⁹). Le smartphone sert de télécommande pour piloter les appareils auditifs avec les fonctions suivantes (selon les marques) :

- l'indication du niveau des piles
- la possibilité d'augmenter ou baisser le volume
- la possibilité d'augmenter ou baisser les graves et les aigus
- la possibilité d'orienter les micros directionnels
- un système pour localiser les appareils auditifs
- la possibilité de jouer sur un réglage dans un environnement donné (baisse du volume et baisse des aigus, par exemple). Le GPS du smartphone va permettre de mémoriser le lieu et le réglage effectués de sorte que lorsque le malentendant reviendra dans le même endroit il lui sera proposé le réglage qui aura été mémorisé
- une marque propose des réglages à distance. Par exemple l'audioprothésiste a effectué un réglage test (augmentation des fréquences aigues), mais il ne convient pas à la personne malentendante qui souhaite revenir au précédent réglage. Dans une telle circonstance, il faut reprendre rendez-vous et se déplacer de nouveau chez l'audioprothésiste. L'application proposée permet à la personne malentendante d'envoyer un message à son audioprothésiste qui va mettre à disposition, sur le cloud, la possibilité de télécharger sur les appareils auditifs le réglage souhaité.
- des applications permettent de transformer un smartphone en micro portable connecté aux appareils.

Nous avons constaté que certaines applications ne fonctionnent qu'avec des smartphones de dernières générations. Nous conseillons de penser à tester ces applications lors de l'essai de l'appareil auditif.

Des appareils auditifs moins chers...

Le rapport de l'Autorité de la Concurrence a constaté dans son rapport une baisse des prix des appareils auditifs : « depuis quatre ou cinq ans, le prix moyen constaté est passé de $1~650 \in \grave{a}~1~500 \in \gt{w}$. Selon l'Autorité de la Concurrence, cette baisse de 10~% du prix moyen peut être liée à plusieurs phénomènes : à la baisse du prix des appareils auditifs vendus aux audioprothésistes et au rôle joué par les nouveaux entrants (opticiens ou réseaux de soins).

Malgré cette baisse de prix, le reste à charge demeure bien trop élevé et dissuasif pour bon nombre de personnes malentendantes. La nouveauté réside ici dans l'annonce faite lors de la campagne électorale par le nouveau Président de la République : « S'agissant des lunettes, des prothèses dentaires et de l'audition, je fixe l'objectif de 100 % de prise en charge d'ici à 2022 ».

Le candidat a aussi promis que cet objectif serait « réalisé sans augmenter le prix des mutuelles ».

AVEC CES SYSTÈMES PROPRIÉTAIRES, JE NE SUIS PLUS PROPRIÉTAIRE DE MES DÉCISIONS!...



Des nouveautés et des améliorations qui demandent de la vigilance

Du fait de la structure du marché, la concurrence par l'innovation permet effectivement d'avoir des équipements plus performants, plus ergonomiques et moins coûteux. Ces tendances devraient se poursuivre dans les années à venir, avec espérons-le un reste à charge nul d'ici cinq ans.

Il est cependant indispensable d'être attentif avant tout achat. Nos conseils sont de demander un devis avant tout achat et de comparer les prix, de faire des essais et de se renseigner auprès des associations de personnes malentendantes.

■ Dominique Dufournet

¹ Le streamer est un boîtier que l'on porte autour du cou. Il est connecté aux appareils auditifs et peut servir de télécommande et de récepteur (téléphonie, microphone, appareils connectés) ² Il est donc utile de vérifier la durée des garanties proposées, en effet nous avons constaté des durées de garantie qui vont de 1 à 4 ans. ³ Pour le téléphone en public attention au niveau de votre voix si vous coupez le son ambiant ⁴ Phrase tirée du site internet d'un fabricant d'appareils auditifs ⁵ Certaines marques fournissent cependant des streamers avec une entrée compatible avec les récepteurs des microlink. ⁶ Sur le site e-audition.fr ⁷ Arrêté du 28 avril 2017 relatif aux nouveaux devis normalisés pour l'audioprothèse et l'optique – consultable sur le site du Bucodes SurdiFrance: www.surdifrance.org 8 Code de la santé publique

La technologie des appareils auditifs modernes:

grande puissance dans un espace minimal

Succédant à Soren Hougaard, le docteur Stefan Zimmer est le nouveau Secrétaire Général de l'EHIMA, association européenne des fabricants d'aides auditives. Il a accepté d'écrire un article sur les nouvelles technologies, traduit de l'allemand par Andréa Reeb.



C'est un fait avéré que, grâce à la technique digitale, les appareils auditifs deviennent de plus en plus menus et en même temps plus puissants. Mais tout le travail de recherche et de technologie innovante qui se cache derrière ces appareils est moins connu – du moins en dehors de la branche industrielle. Dans cet article, nous vous donnons un aperçu de la performance de ces petits super-ordinateurs en vous proposant quatre tendances du développement du produit.

Une faible consommation d'énergie pour une grande puissance

Les micro-chips utilisés dans les appareils auditifs sont parmi les plus petits, rapides et performants au monde. Ils sont capables d'effectuer jusqu'à 1,2 milliards d'opérations arithmétiques par seconde et sont en plus dix fois plus rapides qu'une transmission Bluetooth, permettant ainsi l'échange de données audio en temps réel entre deux appareils auditifs sur les oreilles du porteur. Les micro-chips spécialement conçus pour systèmes auditifs possèdent jusqu'à 64 Millions de transistors et offrent ainsi la plus grande performance de calcul par millimètre carré. Malgré leur petite taille, leur puissance acoustique est énorme. La plus haute fréquence productible par les appareils auditifs se situe vers 10 k Hz et ceci avec une entrée dynamique jusqu'à 108 décibels, alors clairement plus intense qu'un fichier audio d'un CD ou d'un MP3. Ce fait est très important pour pouvoir écouter de la musique avec plaisir avec ses appareils auditifs. Au niveau de la sortie, le son peut atteindre 140 décibels.

Ce n'est pas exagéré de désigner ces systèmes auditifs comme « *miracles de la technologie* » quand on constate une consommation d'énergie de 1,5 mA et de 1,3 Volt seulement. Comparé à un Smartphone qui nécessite environ 3,5 Watt, la consommation d'un appareil auditif se chiffre seulement autour de 0,0013 Watt.

Tendance 1 : Connectivité sans fil et 2,4 GHz

Tous les fabricants européens d'appareils d'auditifs appartenant à l'association « EHIMA » (European Hearing Instrument Manufacturers Association) offrent une communication radio ultra-rapide. De plus en plus de systèmes audio dispensent une technologie de 2,4 GHz pour la transmission de signaux sans fil pour I-Phone (MFI: Made-for-I-Phone) ou pour Android (MFA: Made-for-Android). À cet effet le signal Bluetooth de 2,4 GHz va être reçu directement par les appareils auditifs transmis via une technologie de « streaming » ou de diffusion en continue appelée « Dual-Wireless ». Les deux procédés ont chacun leurs avantages bien distincts. Tous assurent pleinement une connectivité puissante, facilement utilisable et une communication maximale pour les porteurs d'appareils auditifs. Il est devenu possible de téléphoner ou d'écouter de la musique avec les deux oreilles et ce faisant, de réduire même les bruits environnants.

Tendance 2 : Optimisation de l'approvisionnement en énergie

Même dans le domaine de l'approvisionnement d'énergie, le secteur ouvre de nouvelles voies. En effet, des appareils rechargeables existent déjà sur le marché, mais la nouveauté depuis l'année dernière est l'offre d'appareils auditifs avec des accumulateurs de type Lithium-Ion, comparable à ceux des téléphones portables. Le chargement des batteries, ennuyeux pour certains utilisateurs, deviendra ainsi caduque. D'autres fabricants optimisent l'approvisionnement en énergie à l'aide de piles, plus particulièrement en explorant l'exploitation de piles à combustible comme fournisseur d'énergie.

Tendance 3: Des applications et plus...

Des applications pour smartphones, proposées globalement par tous les fabricants, offrent une commande utilisateur améliorée. Elle comporte tout programme, soit basé sur le Cloud, individuellement réglable et capable d'inclure un GPS.

Il existe également des appareils auditifs permettant une connexion internet et ainsi la communication avec un calendrier digital, sa propre voiture ou une utilisation « smart-home ». Les capacités sans fil améliorées des appareils auditifs ouvrent de nouveaux horizons aussi pour un réglage fin et à distance. Lorsqu'un porteur d'appareils auditifs se trouve dans un environnement audio difficile il pourra, par exemple, entrer en contact via l'application avec son audioprothésiste. Ce dernier sera en mesure de changer certains paramètres dans les réglages du système auditif afin d'optimiser en fonction de la situation auditive. Aussi la possibilité de recevoir directement dans les appareils auditifs de la musique en continu (streaming) et des fichiers audio d'une multitude d'appareils électroniques est en voie d'un constant développement.

Tendance 4: Assistance à distance

Basées sur des applications ou de vidéos, des solutions de télé-médecine font également leur entrée sur le marché des appareils auditifs.

Quelques fabricants travaillent actuellement pour faciliter l'ajustement fin des appareils auditifs à distance avec l'intention d'éviter aux porteurs d'appareils auditifs le déplacement chez l'audioprothésiste pour des menus réajustements. Spécialement la première phase d'essais et d'adaptation d'appareils auditifs neufs pourrait être globalement plus rentable pour les malentendants par la suppression de quelques déplacements sans pour autant renoncer à l'assistance personnelle et à la communication directe avec un audioprothésiste qualifié. Cette assistance sera accessible à l'avenir en ligne, chaque fois qu'elle sera souhaitée et possible. À cela s'ajoutera un aspect de confort considérable de pouvoir théoriquement communiquer avec son audioprothésiste à tout moment et de n'importe quel endroit dans le monde.

Conclusion : de la diversité pour les oreilles

Ces quelques exemples choisis de la large palette des solutions techniques pour les porteurs d'appareils auditifs donnent un aperçu de la diversité de la recherche, du développement actuel et de la modulation graduellement croissante du produit. En collaboration avec les médecins ORL et les audioprothésistes, l'industrie des appareils auditifs crée une valeur ajoutée pour la personne malentendante quel que soit son âge ou son besoin.

L'aide apportée par l'audioprothésiste à ses patients pour le choix des appareils adaptés sera toujours indispensable, car même le système le plus perfectionné doit être adapté avec soin afin de compenser efficacement la perte auditive et de tendre vers une performance optimale.

■ Dr Stefan Zimmer

Nouveautés sur le marché des prothèses auditives :

les appareils rechargeables

Depuis presque maintenant un an les fabricants Phonak et Signia (Siemens) ont commercialisé leurs nouveaux appareils rechargeables. Le Cellion Primax pour Signia et Audéo B / Boléro B pour Phonak.

Ces appareils fonctionnent avec des batteries Lithiumion qui permettent une autonomie de vingt-quatre heures, ils chargent rapidement en trois heures. Les batteries sont garanties quatre ans comme l'appareil auditif chez Phonak.

Plus besoin de changer les piles il suffit de mettre le soir l'appareil dans l'écrin de charge.

Signia propose un système de charge rapide qui permet en trente minutes d'avoir déjà sept heures d'autonomie. Comme les appareils ne possèdent plus de tiroir pile ils ont maintenant la certification IP 68 qui signifie que les appareils sont résistants à l'eau et la poussière.

Autres nouveautés les appareils auditifs connectés en Bluetooth

Les fabricants Signia (Siemens) et Phonak ont aussi chacun sorti un nouvel appareil connecté en Bluetooth dans le but de se connecter directement au téléphone portable du porteur d'aides auditives. Ces appareils peuvent aussi se connecter sans fil à la télévision via un boîtier branché à cette dernière (StreamLine TV chez signia et TV Connector chez Phonak). Les personnes appareillées peuvent ainsi avoir un son riche et net directement dans leurs aides auditives.

L'appareil de Signia s'appelle Pure BT et fonctionne avec des piles 13, il s'associe au capteur de mouvement du téléphone pour s'adapter automatiquement aux environnements.

Pour Phonak c'est l'Audéo B-Direct. Il a la capacité d'utiliser les microphones des appareils auditifs pour communiquer lors d'un appel téléphonique avec le téléphone portable, ce qui permet au porteur d'aides auditives de téléphoner avec le téléphone dans la poche.

L'appareil Audéo B-Direct fonctionne avec des piles 13.

■ Daniel Bertrand, audioprothésiste à Grenoble

Les implants

en conduction osseuse

En mai 2017*, plusieurs présidents d'association ont visité le site de Cochlear à Toulouse. À cette occasion, une démonstration du Baha, l'implant par conduction osseuse, les a particulièrement intéressés. **6 millions de malentendants** a demandé à madame Christine Filleul de nous donner des explications techniques afin de mieux comprendre le fonctionnement du Baha.

En conduction osseuse, le son est transmis naturellement par l'os, directement à la cochlée, sans solliciter l'oreille externe et moyenne. Le système Baha® utilise ce processus naturel en amplifiant les signaux sonores, en les convertissant en vibrations perçues par la cochlée.

Par conséquent, grâce à des options non-chirurgicales comme le bandeau ou le soundArc, ou grâce à un implant ostéointégré, la conduction osseuse est une solution auditive efficace car elle contourne l'oreille externe et moyenne, corrige les pertes auditives associées (de transmission ou mixtes), tout en évitant l'aggravation de problèmes associés à l'oreille externe ou moyenne.

Le système peut également aider les patients atteints de surdité unilatérale neurosensorielle en transmettant le son reçu du côté sourd directement à l'oreille saine.

En contournant l'oreille moyenne non fonctionnelle, la conduction osseuse offre une voie auditive naturelle lorsque les prothèses auditives classiques ou qu'une intervention chirurgicale reconstructrice de l'oreille moyenne ne suffisent pas.

Différents systèmes Baha sont disponibles en fonction des besoins individuels de chaque candidat, une consultation avec un spécialiste ORL est indispensable à des fins d'identification, d'évaluation et de conseil.

Le fonctionnement de l'implant à conduction osseuse :



* 6MM de iuillet



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 personnes devenues sourdes 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 $150 \in$ autorisera une déduction de $99 \in$).

Nom, prénom:	
Adresse:	
Ville:	
Mail:	Affectation:
🖵 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

u Bucodes liFrance

Le parcours de santé de la personne malentendante à Paris passe par l'hôpital Sainte Marie

En cas de perte auditive, l'amélioration de la compréhension ne passe pas seulement par le port d'appareils auditifs. Au-delà de l'aspect purement technique, l'idéal est de bénéficier d'un accompagnement par différents professionnels de santé afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue etc.). Depuis de nombreuses années, des pays anglo-saxons proposent aux personnes malentendantes une prise en charge pluridisciplinaire. En France, cette approche se développe peu à peu avec des centres à Angers, Poitiers, Metz¹ et désormais Paris. À l'hôpital Sainte-Marie, une expérience de prise en charge pluridisciplinaire à destination des personnes malentendantes d'Île-de-France s'est récemment mise en place, au sein d'un service dirigé par le docteur Hayat Lansac qui nous présente ce dispositif.

L'hôpital Sainte-Marie Paris installé dans le 14° arrondissement de Paris depuis 2009, au sein de la cité hospitalière Saint Joseph, déjà connu pour son service de déficience visuelle (vingt places), a inauguré en janvier 2015, un service dédié à la déficience auditive (cinq places) en hospitalisation de jour.

Cette prise en charge pluridisciplinaire et de réadaptation individuelle des personnes malentendantes adultes, pionnière en Île-de-France, s'adresse aux personnes, qui, malgré un appareillage, ont des répercussions sur leur vie quotidienne avec des effets délétères sur la qualité de vie.

En effet « ces personnes, qui malgré leur appareillage bien réglé, ne sont pas à l'aise avec leur matériel, peuvent progresser » précise le Docteur Carole Mousset, ORL attaché au service. L'idée est de mieux tirer parti de son appareil auditif, d'être plus à l'aise avec ses proches et de mieux tolérer les ambiances sonores. Le cerveau, par sa plasticité, peut par un travail de rééducation auditive, s'adapter aux nouveaux sons perçus par le malentendant avec sa prothèse, afin que celle-ci soit performante.

Pour bénéficier d'une prise en charge à l'hôpital Sainte-Marie Paris, il suffit de remplir un dossier en trois volets. Celui-ci sera ensuite étudié par la spécialiste ORL qui convoquera le patient. Le patient se voit alors proposer un parcours complet et personnalisé d'évaluation puis de rééducation auditive. « L'évaluation de la gêne dans la vie quotidienne ne se limite, en effet pas à un audiogramme. Elle s'effectue à l'aide de tests qui explorent la localisation sonore, le niveau de compréhension du bruit et la discrimination entre deux voix, ce qui permet de savoir ce qu'il faut travailler » explique François-Xavier Betolaud, audioprothésiste du service. C'est tout l'enjeu de « l'auditorium ».

Puis chaque rééducateur : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute va évaluer la personne dans sa discipline. Le psychologue et l'assistante sociale peuvent intervenir en lien avec le médecin ORL et l'audioprothésiste.



C'est en réunion pluridisciplinaire que le médecin va expliquer au patient la rééducation et les bénéfices recherchés. La rééducation peut ensuite démarrer et elle se déroule généralement sur dix séances ou interviennent au moins deux rééducateurs. À la fin de ce parcours, une évaluation est effectuée afin de mettre en évidence les bénéfices acquis. Il est constaté que beaucoup repartent avec une meilleure confiance en eux et en leurs capacités.

Prise en charge financière et informations pratiques Suivant la situation du patient, l'hospitalisation peut être soit :

- Prise en charge à 100 % par la caisse de sécurité sociale.
- Prise en charge partiellement par la caisse de sécurité sociale (la mutuelle peut compléter tout ou une partie du solde restant dû),
- Intégralement à la charge du patient.

L'hôpital Sainte Marie est situé au 167/185 rue Raymond Losserand à Paris.

Pour joindre le service Déficience Sensorielle :

Accueil: 01 53 93 60 63 63

Secrétariat Hôpital de jour : 01 53 90 63 82 / 64 48

■ Dr Hayat Lansac

1 CERTA : Centre d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition. Précision : le service parisien concerne la perte d'audition. Il ne prend pas en charge les troubles de l'audition comme les acouphènes ou l'hyperacousie.

17

Le système vestibulaire, un véritable sixième sens

Le système vestibulaire, situé dans l'oreille interne, est responsable de l'équilibre. Bien que peu connus, les déficits de la fonction vestibulaire peuvent avoir un énorme impact sur la vie quotidien de ceux qui en souffrent voire être très invalidants.

Le Pr Jean-Philippe Guyot, médecin-chef du service d'oto-rhino-laryngologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), a orienté ses recherches sur le développement d'un implant vestibulaire, une oreille artificielle pour restituer la fonction déficiente. Voici une synthèse des interviews données à ce sujet.

Vestibule?

On parle plus facilement du labyrinthe de l'oreille que du système. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le labyrinthe correspond à l'ensemble de l'oreille interne ; c'est un ensemble complexe de cavités et de conduits qui communiquent entre eux. Le labyrinthe ou labyrinthe osseux est divisé en trois parties : le vestibule, les canaux semi-circulaires et la cochlée.

Le labyrinthe membraneux est constitué d'un réseau de petites poches contenant l'endolymphe et comprenant les canaux semi-circulaires (organes de l'équilibration), le vestibule avec l'utricule et le saccule ainsi que le conduit cochléaire (organe de l'audition).

Fonction

Le système vestibulaire a pour rôle de transformer les informations de mouvement en signaux électriques, qui seront transmis ensuite au cerveau.

Le système vestibulaire permet de tenir l'équilibre, mais il ne sert pas seulement à se repérer dans l'espace : il stabilise les yeux lors des mouvements, il contrôle le sommeil (favorise l'endormissement), l'horloge biologique, le système limbique (les humeurs, etc.). C'est un véritable sixième sens!

Le système vestibulaire intervient également dans le vertige des hauteurs ou peur du vide ; c'est un phénomène complexe. Le cerveau humain tient compte de différents indicateurs pour nous permettre de tenir debout : tout d'abord la vision (centrale et périphérique), ensuite la fonction vestibulaire de l'oreille interne, et finalement la proprioception, qui renseigne le cerveau sur la position des diverses parties de notre corps.

Quand toutes les informations sont concordantes, on se sent bien. En revanche, quand on se retrouve face au vide, trois éléments peuvent causer le vertige : la non-concordance des informations sensorielles, la vision indiquant un sol très éloigné alors qu'on est sur ses pieds et qu'on ne bouge pas, la perte de repères verticaux dans le champ visuel périphérique et la perte d'une accroche visuelle centrale.

C'est un peu le même principe avec le mal des transports : il y a conflit entre le système vestibulaire, qui informe très rapidement le cerveau d'un mouvement, et le système visuel, très lent, qui l'en informe plus tardivement.

Le déficit vestibulaire total bilatéral

On connaît assez bien toutes sortes de maladies liées à cette fonction, mais il en est une qui est peu connue du grand public et même du monde médical : le déficit vestibulaire totalbilatéral. Au même titre qu'on peut être sourd ou aveugle, on peut être « délabyrinthé », et il n'existe à ce jour aucun traitement pour aider les patients concernés. La fonction vestibulaire, régie par l'oreille interne, est définitivement endommagée des deux côtés.

Les patients souffrent de plusieurs symptômes. Premièrement, ils sont constamment déséquilibrés et font même des chutes.

Leur vision est floue dès qu'ils bougent et ils ont des problèmes d'orientation spatiale. Tout cela entraîne des difficultés pour marcher, ils doivent faire attention à se déplacer dans la lumière, pour s'équilibrer grâce à des repères visuels. Certains n'osent même plus sortir de chez eux tellement les déplacements sont compliqués.

Causes

La plupart du temps, elles sont inconnues. Il existe probablement un facteur génétique et on sait aussi que certains médicaments (notamment anticancéreux et antibiotiques) peuvent provoquer une perte irréversible de la fonction vestibulaire.

Un demi-million de personnes

Selon une extrapolation tirée d'un registre recensant les cas américains, le déficit vestibulaire bilatéral affecterait un demi-million de personnes en Europe et en Amérique du Nord. Aux Hôpitaux Universitaires de Genève Jean-Philippe Guyot diagnostique entre vingt et trente cas par an.

Cette double atteinte doit être distinguée du trouble vestibulaire unilatéral, qui surgit de manière aiguë par des vertiges et des nausées et auquel le cerveau peut s'adapter par des mécanismes de compensation.

L'atteinte bilatérale, elle, apparaît de manière progressive et se manifeste par des symptômes qui déroutent plus d'un médecin.

Il existe des personnes qui naissent sans fonction vestibulaire, environ un enfant sur deux mille ou trois mille.

Traitement

Il n'existe à ce jour aucun traitement pour restaurer ce sens lorsqu'il est altéré. Mais si aucun traitement ne peut être proposé, que faire d'un diagnostic? « Cela permet d'éviter l'errance et de rassurer les patients. Nous pouvons les entendre, répondre à leurs questions, faire preuve d'empathie. Le diagnostic peut être vu comme le début, et non la fin, de la relation thérapeutique. »

Jean-Philippe Guyot et son équipe travaillent au développement d'une prothèse permettant de restaurer le sens de l'équilibre, sur le modèle des implants cochléaires. Une neuroprothèse a été conçue et testée sur treize personnes. Les premiers résultats sont décrits comme prometteurs.

Reproduire la fonction du système vestibulaire

Remplie de liquides, l'oreille interne est une batterie électrique (tension de 80 millivolts) générant des impulsions électriques dans le nerf qui la relie au cerveau. « Quand on bouge la tête ou change de position, ces liquides sont mis en mouvement. Ces mouvements sont captés par de petits cils qui surmontent les cellules sensorielles, comme des roseaux sous le vent décrit joliment Jean-Philippe Guyot. Le ploiement des cils permet à des molécules chargées électriquement d'entrer ou de sortir des cellules sensorielles. Ils se plient d'un côté : les molécules entrent dans les cellules sensorielles et la fréquence des impulsions transmises au cerveau augmente. Ils se plient dans la direction opposée : les molécules sortent des cellules sensorielles et la fréquence des impulsions transmises au cerveau diminue. »

Chez les patients privés de fonction vestibulaire des deux côtés, la batterie électrique est morte. Il n'y a plus de cellules sensorielles ni de possibilité de coder les mouvements ou les positions de la tête. Heureusement, le câblage du nerf vestibulaire reliant

l'oreille au cerveau est encore là. Chez ces patients, il faut donc remplacer l'oreille interne par une oreille artificielle.

Celle-ci est constituée d'un processeur électronique qui génère des impulsions électriques transmises au cerveau par des électrodes implantées chirurgicalement dans l'oreille interne, au contact du nerf vestibulaire. Le processeur est couplé à des capteurs de mouvements fixés sur la tête, qui modulent la fréquence ou l'intensité des impulsions électriques. Les mouvements dans une direction l'augmentent; ceux en direction opposée la diminuent. Cet implant vestibulaire copie donc ce que fait naturellement l'appareil vestibulaire de l'oreille interne.

Essais chez des patients sourds

Après des premiers tests chez des patients ayant besoin d'une chirurgie de l'oreille interne, un premier implant a été posé en 2007 aux HUG. Par précaution, il s'agissait d'un patient souffrant de surdité, en plus du déficit vestibulaire bilatéral. « On a profité de la mise en place d'un implant cochléaire, une technologie classique et améliorée depuis plus de trente ans, pour placer dans la même oreille des électrodes au contact du nerf vestibulaire. »

À Genève, les patients souhaitant participer à ce développement sont sélectionnés sur des critères très stricts. Les premiers résultats, en laboratoire, montrent que les personnes retrouvent un meilleur équilibre. À ce stade, le risque d'altérer l'ouïe représente un obstacle à surmonter pour développer ces essais plus largement, mais des expériences chez l'animal ont montré des résultats favorables et de nouvelles approches chirurgicales de l'oreille ont été développées pour limiter le risque.

Revue de presse préparée par Maripaule Peysson-Pelloux

Sources : Aude Raimondi en collaboration avec planetesante.ch Tribune de Genève

Note de la rédaction : le professeur Venail,
ORL au CHU de Montpellier, interrogé à ce sujet indique
qu'il n'y a à ce jour aucun implant vestibulaire commercialisé.
Ils ne sont utilisés que dans le cadre d'essais cliniques,
mais rien ne se profile en routine dans un avenir proche.
http://www.lematin.ch/sante-environnement/sante/systeme-v...
03/08/2017

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

L'histoire de Lyndie

En 1990, Il y a 27 ans, l'implantation cochléaire n'était qu'à ses débuts et ni l'opération ni l'appareil n'étaient remboursés par la Sécurité Sociale. Aisa Cleyet-Marel a recueilli les témoignages exceptionnels de Lyndie, implantée à l'âge de deux ans, sa maman Valérie ainsi que le régleur et l'orthophoniste qui ont suivi cette enfant, qui était la quatrième enfant à être implantée en France.

Je vais vous raconter mon histoire, qui débute après l'annonce fulgurante que je suis sourde profonde.

Le 4 mai 1988, ma mère me met au monde avec mes 2 kg 700 et 48 cm, à Manosque. Je n'ai jamais connu mon père.

Je suis entourée de mes grands-parents, mes oncles et mes cousins maternels. Je ne suis pas seule.

Les quelques semaines après ma naissance ont été un pur bonheur. Puis un jour, on découvre que j'ai une surdité profonde, diagnostic établi par l'équipe de Montpellier. Tout change ; pour tout le monde mais surtout pour moi.

Après plusieurs mois de recherches, de questionnements avec différents spécialistes à différents endroits, ma mère lit un article sur l'implant cochléaire dans un magazine. Est-ce que ce serait une solution pour que j'entende? On me fait passer des tests pour savoir si je suis opérable.

Après avoir effectué toute une procédure, on nous annonce que je suis opérable. Ma famille n'est pas rassurée pour autant, surtout ma mère qui m'élève seule. Elle se demande si ça vaut le coup de prendre le risque. Heureusement qu'elle est entourée. L'implant cochléaire était encore en phase d'expérimentation à cette époquelà. Cela pouvait très bien ne pas marcher et comme on dit, une opération chirurgicale comporte toujours des risques. Mais la décision est prise, il faut tenter.

Seulement, une opération chirurgicale n'est pas gratuite ni l'implant cochléaire. Il fallait trouver 180 000 francs.

Ma mère n'avait pas cet argent, l'espoir devenait difficile à garder. J'avais alors 2 ans.

C'est là que ma famille a eu la brillante idée de faire appel à la générosité. C'est-à-dire à la France entière, à travers les journaux, la radio, les journalistes... pour expliquer qu'on a besoin d'un financement pour me donner de quoi entendre. Seul l'implant cochléaire pouvait changer ma vie.

Après cet appel à l'aide, en quelques jours, la boîte aux lettres débordait de chèques, d'espèces avec des mots d'encouragement. Une telle émotion qu'on en a fait un dossier que nous avons bien gardé sous le coude. Je le garde encore précieusement dans mon bureau.

On a récolté au moins 210 000 francs. Une partie était versé pour mon opération et l'autre à l'association cochléaire pour permettre à une autre personne de se faire aussi implanter.



Je me suis fait opérer, j'avais tout juste deux ans et demi, par le Professeur UZIEL. L'opération a duré alors deux heures.

Je dois admettre que c'est assez difficile de me souvenir des premiers moments où j'ai commencé à entendre les premiers sons. On me dit que je n'avais aucune réaction au moment de la pose de la partie externe de l'implant.

Le cerveau avait certainement besoin de temps pour s'adapter à cette nouvelle ambiance.

Mais je me souviens très bien que chaque son, chaque voix, chaque bruit que j'entendais me donnait envie d'aller plus loin. De m'améliorer, d'enrichir mon vocabulaire, de m'entraîner plus à articuler, à prouver que je pouvais réagir comme une entendante. Que je pouvais vivre normalement avec tout simplement une oreille qui marche.

Je n'entendrai jamais comme les entendants. Mais le fait de pouvoir entendre, d'entendre la voix de mes proches et de pouvoir communiquer est déjà énorme pour moi.

Je n'ai commencé à parler qu'à l'âge de quatre ans. Il est vrai, il en a fallu du temps.

Grâce à ma mère, j'ai pu suivre une scolarité normale jusqu'à mes dix-huit ans. Pour m'aider à mieux comprendre les cours, l'association URAPEDA me donnait l'occasion d'avoir du soutien scolaire : des intervenants, une orthophoniste et une psychologue qui me faisaient travailler assez régulièrement afin que je ne prenne pas de retard. Ce qui a été bien bénéfique pour moi tout au long de ma scolarité.

Mon premier implant a duré dix bonnes années jusqu'en 2000.

(Suite de cette histoire en janvier 2018).

Lyndie Haas

Valérie, la maman de Lyndie raconte

Il y a 27 ans Valérie la maman de Lyndie a dû prendre une décision très difficile, celle de faire implanter sa fille sourde de deux ans avec un implant cochléaire alors la technique n'était qu'à ses débuts.



Ma fille, tu me demandes de revenir sur l'aventure que nous avons partagée avec ton handicap.

Je me souviens de toi avec ton petit babygro jaune, endormie sur cette grande table d'examen sur laquelle tu disparaissais et ce casque qui te prenait toute la tête, le fameux jour où on m'a annoncé que ma fille n'est pas « comme les autres ».

La manière avec laquelle l'audioprothésiste a prononcé ces mots « sourde profonde »...

L'angoisse, le chagrin, l'impuissance, l'incompréhension et le sentiment d'injustice sont ce que nous avons ressenti avec papi ce jour-là!

Ensuite vient le parcours du combattant, pour t'appareiller d'abord. Le financement que je demande en trois fois et l'audioprothésiste qui me répond oui mais elle n'aura ses appareils que dans trois mois c'est dommage...

Ces prothèses qui ne t'apportent rien car amplifiant ce que tu perçois naturellement...

Tes rendez-vous trois fois par semaine à Manosque. Tu partais en taxi pour te rendre au SESSAD, avec ces professionnels qui ne t'ont rien apporté...

Et enfin la découverte de cet article sur un magasine parlant de l'implant...

À la Timone, l'ORL nous avait parlé de cette invention mais nous disait qu'il ne fallait surtout pas le faire avant l'âge de 6-7 ans.

Le premier contact avec la secrétaire du service ORL de l'institut St Pierre, qui, dès qu'elle a su que tu ne répondais pas à ton prénom m'a simplement dit « mais il ne faut pas la laisser comme ça! ».

Rendez-vous est pris alors avec toute l'équipe de Palavas et le chirurgien le docteur Uziel.

Ce jour-là, j'ai vraiment eu l'impression que tu passais un concours :

- Entretien avec le psychologue qui t'a fait toutes sortes de test ;
- Entretien commun avec l'ORL, l'orthophoniste (Martine), et le psychologue.

Heureusement nous étions avec tes grands-parents, Hervé (qui était alors interne en médecine) et nous deux, car j'ai su plus tard, que si je m'étais rendue seule à ce rdv, ils ne t'auraient pas opérée...

Famille monoparentale, ils n'auraient pas pris le risque... je ne pouvais avoir la disponibilité nécessaire pour ta rééducation et de ce fait, il ne voulait pas prendre le risque d'un échec!

Ensuite vient l'annonce du financement de l'opération et de l'appareillage 180 000 francs soit 27 440 euros environ...

Témoignage | Reportage

 Comment avoir une telle somme? Pas le choix, il faut faire appel aux dons... à la générosité publique!
 Cela veut dire étaler aux yeux de tous notre situation!
 Raconter... se mettre à nue... se dévoiler...

Alors on le fait et on organise une conférence de presse à la maison... heureusement papi est avec moi, il se débrouille mieux que pour moi pour parler en public! Mais moi je me colle aux radios... Chacun son job!!!!

On a peur, et si personne ne vient? Si notre histoire n'intéresse personne... et puis si! Ils sont tous présents et les articles paraissent et ça y est, les dés sont jetés... Pourvu que nous réussissions à récolter la somme...

Dès le lendemain de la parution des articles, notre boîte aux lettres est pleine. Les gens nous envoient de toute part des chèques, des mandats, parfois même du liquide, des petites sommes 10 francs ou parfois des grosses 5000 francs...

Les témoignages sont émouvants mais ça fait tellement chaud au cœur de voir que nous ne sommes pas seuls!

Un long travail de comptabilité est fait, on enregistre chaque don sur un cahier, et tous ces dons sont transmis à l'association Cochléar.

Chaque donateur reçoit de notre part un reçu car ces dons sont déductibles des impôts.

Et la surprise un matin, coup de fil de la secrétaire d'un PDG d'une entreprise de menuiserie aluminium qui décide après avoir vu ta photo dans le journal, de trouver la totalité des fonds.

Ses employés se cotisent, il donne aussi de ses propres deniers et demande à sa secrétaire de contacter tous ses fournisseurs afin de leur demander une participation. Il veut qu'à la fin de la journée la somme soit trouvée et il y arrive!

Nous aurons récolté pour l'association 272000 francs! De quoi payer ton opération mais aussi une partie de la prochaine!

Voilà la décision est prise, non sans une grande peur! Mais il faut d'abord être certain que tu peux recevoir cet appareillage. Tu passes scanner et examens en tout genre, une intervention est effectuée par M Uziel afin de vérifier si tu remplis toutes les conditions. Après cette intervention nous avons appris que tu n'es pas sourde profonde mais totale... heureusement finalement, car à ce moment de leur expérience c'est préférable! Tu seras opérée le 11 mars 1991.

Nous informons le SESSAD que tu seras implantée et que nous décidons, sur les conseils de l'ORL de Palavas, de cesser tes trajets à Manosque et de faire des séances d'orthophonie avec une orthophoniste libérale.

Tu sais combien il a été difficile de faire comprendre et accepter à tous ces professionnels notre choix! Nous avons fait l'objet de jugement, je passais pour la mère qui voulait te faire opérer pour faire de toi une enfant « normale » et surtout ne plus m'occuper de toi!



Mais nous avons tenu bon et il fallait trouver une orthophoniste qui veuille bien se lancer dans l'aventure avec nous! Non sans mal nous avons trouvé la perle; avant de nous donner son accord, elle n'a pas hésité à aller seule à Palavas se renseigner et a été présente, comme rarement une professionnelle l'est! Voilà le jour J! Plusieurs heures d'opération! Tu es si petite! Nous avons tellement peur! Une erreur de la part du chirurgien et tu peux être défigurée s'il s'approche trop près du nerf facial!

Après l'opération, une infirmière vient me voir et me dit « nous avons beaucoup de journalistes qui téléphonent pour avoir des nouvelles, peut-on leur répondre?! » Je n'y crois pas, je n'en reviens pas de voir qu'ils veulent suivre ton histoire! En même temps je suis ravie, tous les donateurs sauront!

Vingt-huit points auront été faits sur ta petite tête, et quelle douleur pour te les retirer! L'infirmière qui t'a suivie pour les soins n'a jamais voulu se faire payer pour ça!

Voilà, après un mois, l'appareil est mis en marche. Nous sommes tous à l'hôpital St Charles, Claude Khalifa est venue aussi!

Pour les réglages, il faut que tu participes mais tu es un bébé! Comment faire? Par le jeu! Dès que tu entends un son il faut que tu donnes ou poses des pièces d'un jeu. Tu le fais sans problème!

Nous passons alors nos trois premiers jours d'une longue série à l'institut St Pierre, rythmés par des séances d'orthophonie en individuel et en groupe et des réglages de l'implant! C'est épuisant!

Nous rentrons à la maison mais pour le moment, pas de réaction de ta part mais tu ne retires pas ton appareil!

Au mois de mai, nous y retournons pour trois jours, un long parcours nous attend...

■ Valérie Haas

20

21

L'orthophoniste se souvient...

Adrienne Vieu, orthophoniste du centre d'implantation cochléaire l'Institut Saint-Pierre à Palavas les Flots a été la première orthophoniste de Lyndie.

Lyndie Haas est née en 1988 et a été implantée le 15 mars 1991, âgée de deux ans et dix mois elle fut la quatrième plus jeune enfant implantée cochléaire au centre pédiatrique d'implantation cochléaire de Montpellier. Elle présentait une surdité de perception profonde bilatérale sans aucun gain prothétique.

Je me souviens de la première consultation, pré opératoire, accompagnée de sa maman, sa grand-mère et son grand-père qui la faisait sauter dans ses bras... Je me souviens d'une petite fille toute menue avec de grands yeux noirs derrière des lunettes qui observaient avidement tout ce qui l'entourait. Elle avait déjà une grande appétence à la communication et était une enfant très gaie, tout cela était pour nous professionnels de bonne augure quant aux résultats que l'on pouvait espérer de l'implantation cochléaire.

Une fois l'intervention chirurgicale réalisée, l'activation de l'implant cochléaire effectuée, Lyndie est venue régulièrement à l'institut Saint-Pierre et ses progrès ont été étonnants, très vite elle a réagi à l'environnement sonore, à son prénom, très vite elle a développé une compréhension de la parole et très vite elle a commencé à parler.

Il faut que je dise combien elle a été stimulée par son milieu familial, ses grands-parents et sa maman toujours présents et développant avec elle une communication basée sur le jeu, la plaisanterie, les petites blagues. Ce fut un énorme plaisir et un étonnement permanent de la voir ainsi évoluer et jouer avec le langage.

Nous étions tous débutants dans le domaine de l'implantation cochléaire et Lyndie et sa famille comme d'autres parents nous ont montré au fil des années que le plus important est le regard positif et confiant qui est posé sur ces enfants. Lyndie est maintenant une jeune femme épanouie et maman d'une petite fille entendante avec qui elle communique facilement.

Adrienne Vieu

Le régleur se souvient...

Jean-Pierre Piron, Ingénieur, Centre d'implants cochléaires CHU Gui de Chauliac à Montpellier nous raconte le début de l'aventure des enfants implantés cochléaires.

Lyndie avait presque trois ans et elle était la quatrième enfant implantée dans notre jeune centre d'implantation cochléaire de Montpellier, qui a débuté en juillet 1989, à l'initiative du Dr Alain Uziel. L'équipe était alors constituée d'un chirurgien, d'un médecin audiologiste, de deux orthophonistes, d'un psychologue et d'un régleur. Bien des choses ont changé en vingt-huit ans.



C'était le tout début de l'informatique individuelle et Windows® n'existait pas encore. Imaginez, il n'y avait pas de souris, on avait des tableaux d'électrodes et on écrivait au clavier les valeurs de stimulation. Il ne fallait pas se tromper. Les enfants aussi étaient patients, et Lyndie, à trois ans, était particulièrement vive. Il fallait trouver des jeux pour canaliser son énergie. On n'était pas trop de deux, Adrienne et moi, et bien aidés par la maman et les grands-parents qui l'accompagnaient toujours. Au début, la moitié des vingt-deux électrodes de l'implant ont été réglées, chacune avait une valeur différente, contrairement aux implants actuels où l'on peut extrapoler d'une électrode à l'autre. On interrogeait l'enfant avec un jeu de conditionnement en répétant l'exercice pour vérifier la réponse car, comme tous les enfants de son âge, Lyndie cherchait à tricher, pour aller plus vite, surtout que les séances se répétaient chaque mois pendant trois jours, c'était lassant pour elle, il faut le comprendre. Ainsi, nous avons appris notre métier au fur et à mesure, grâce à la patience des enfants. Nous étions encouragés par leurs progrès. Nous étions bien aidés par la société d'implants et puis nous avons créé une association de professionnels pour partager nos expériences.

Toute une aventure, comme celle de Lyndie que nous continuons à suivre, toujours avec autant d'intérêt. Après toutes ces années un lien très fort s'est créé, bien au-delà d'une relation purement professionnelle.

Jean Pierre Piron

Créer très simplement des vidéos avec les sous-titres

L'application CLIPS (téléchargeable gratuitement sur Apple store) permet de faire des vidéos avec des sous-titres à partir d'un téléphone ou d'une tablette.

Pour cette démonstration, je me suis servi d'un Ipad. Il y a deux possibilités pour avoir des sous-titres.

Enregistrer une vidéo avec les sous-titres en direct

On peut facilement réaliser une vidéo avec l'incrustation de sous-titres en direct. Une fois téléchargée l'application, il faut cliquer sur le bouton nouvelle vidéo (en haut à gauche), puis sélectionner la fonction sous-titrage (icône en haut à droite avec une forme de phylactère¹). Cette fonction vous permet aussi de choisir le type de sous-titre souhaité et la typographie. Il suffit ensuite d'enregistrer la vidéo et de parler (appuyer sur le bouton « maintenir pour enregistrer »). Il est préférable de parler distinctement pour que le programme de reconnaissance vocale fasse le moins de fautes possibles. Il est cependant possible de corriger son texte en le faisant apparaître une fois l'enregistrement terminé (icône en bas à gauche).

Enregistrer des sous-titres sur une vidéo existante

Il est aussi possible d'ajouter des sous-titres à une vidéo déjà réalisée, et en mémoire. Il faut cliquer sur l'onglet Bibliothèque (en bas à droite) et sélectionner la vidéo que l'on souhaite sous-titrer. Il n'y a pas de clavier virtuel. Le plus simple est de choisir le bouton « *Ajouter ce clip* » et de dicter son texte en essayant de le synchroniser avec les images qui défilent à l'écran. La transcription s'opère en temps réel. Là encore, il y a possibilité de corriger son texte.

Il est possible ensuite à partir de l'application CLIPS de sauvegarder vos vidéos et de les partager sur Dropbox par exemple, ou de les envoyer (pour info : une vidéo de 31 secondes pèse 29,2Mo).

■ Dominique Dufournet

¹ Un phylactère est une bulle de bande dessinée

Le guide pratique

« Bien s'équiper en appareils auditifs »

Il n'est pas simple de se repérer dans le dédale des démarches à effectuer pour s'équiper en appareils auditifs. Surtout quand c'est la première fois qu'on y est confronté. L'ordonnance du médecin en poche, une fois qu'on se sent prêt à passer à l'action, de nombreuses questions restent à défricher afin de faire les bons choix pour améliorer sa communication au quotidien. Ce n'est pas facile!

Pour accompagner chaque étape de ce parcours et en saisir tous les enjeux, le Bucodes SurdiFrance a publié en début d'année un guide pratique de 20 pages, disponible gratuitement auprès des associations du Bucodes SurdiFrance ou téléchargeable en ligne sur le site **surdifrance.org** (format A4, facilement imprimable). Ce guide pratique propose une information neutre et accessible, issue de l'expérience de personnes malentendantes.

Étape par étape, un mode d'emploi pour réussir son appareillage

Ce guide pratique a été créé pour permettre aux personnes concernées par un appareillage auditif de s'informer, de se familiariser avec ce sujet complexe et de bien préparer leurs rendez-vous chez l'audioprothésiste.

Il explique ce qu'est (et n'est pas) un appareil auditif, apporte des clés pour bien choisir son appareil, son audioprothésiste, explique le déroulement de la phase d'appareillage et celle du suivi. Ce guide détaille aussi les prises en charge financières, les garanties, les assurances et donne des éléments sur les aides techniques, en particulier les positions T et MT pour rendre compatibles les appareils avec les boucles à induction magnétique.

À diffuser le plus largement possible

Ce projet a été soutenu et financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), la Mutuelle ProBTP et le Comité National de Coordination et Action Handicap (CCAH) qui ont permis la réalisation de ce guide, entièrement rédigé par des bénévoles des associations du Bucodes SurdiFrance, et de l'imprimer à 20 000 exemplaires, diffusés gratuitement (à épuisement de ces stocks, le guide pratique « *Bien s'équiper en appareils auditifs* » deviendra payant dans le cadre d'une réédition, prévue en 2018).

Pour vous le procurer, renseignez-vous auprès de l'association de personnes malentendantes la plus proche de chez vous (voir dernière page de cette revue) ou commandez-le en adressant un mail précisant vos coordonnées postales à **contact@surdifrance.org** ou en téléphonant au 09 72 45 69 85.

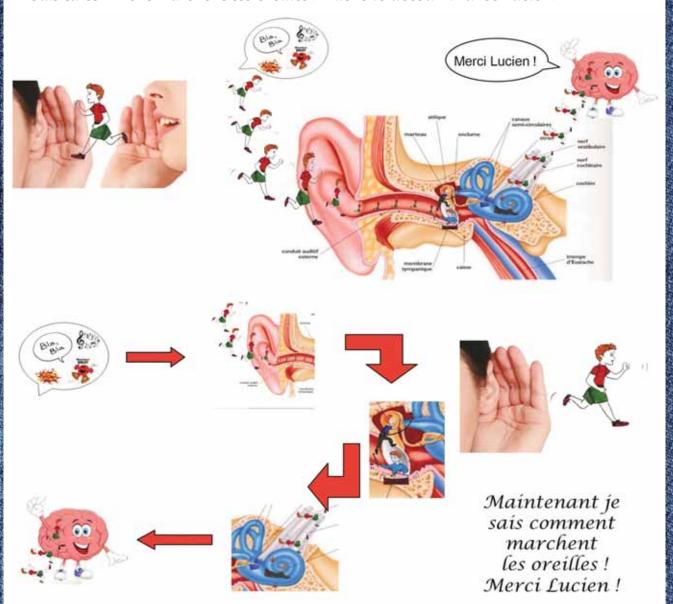
■ Solène Nicolas et Dominique Dufournet

22

23

SURDI Kids

Sais-tu comment marchent tes oreilles? Allons le découvrir avec Lucien.



Mon ami Lucien t'explique le parcours que fait le son pour arriver jusqu'à notre cerveau :

Pour commencer, il faut qu'il y ait un son. Par exemple : une musique. Ce son va suivre le même chemin que Lucien. D'abord, il doit vite entrer dans l'oreille. Regarde comme Lucien court vite dans le conduit auditif

Ensuite, il se trouve face à un obstacle : ce petit bout de peau s'appelle le tympan. C'est ce petit morceau de l'oreille qui est malade et qui te fait mal lorsque tu as une otite.

Pour pouvoir passer, Lucien doit le faire vibrer. Par chance, il a les baguettes de sa batterie sur lui et peut donc taper dessus comme sur un tambour pour passer.

Mais son parcours ne s'arrête pas là. Il doit encore escalader trois tout petits os qui bougent d'avant en arrière au fur et à mesure que Lucien progresse.

Ah! Il est arrivé à passer. Le voici maintenant face à un organe en forme d'escargot, on l'appelle la cochlée. Lucien remarque qu'à l'intérieur il y a de l'eau. Il enfile donc ses lunettes de piscine et ses palmes et plonge dans la cochlée.

Il tourne et tourne et sort enfin de l'eau. Il est arrivé sur un nerf. Il ne lui reste plus qu'à courir le plus vite possible jusqu'au cerveau pour transmettre le son.

« Merci Lucien, dit le cerveau, sans toi je n'aurais pas pu savoir qu'il y avait de la musique derrière moi! »

■ Par Lucie Chasseur & Sonia Khanouche, étudiantes en Sciences du langage, pour la conception ; dessins de Margot Blin, étudiante en Information communication, Université Grenoble Alpes

Des informations pratiques

Quelques informations nouvelles à connaître! Nous souhaitons attirer votre attention sur les dossiers MDPH qui ont considérablement changé. Toutefois la mise en place définitive peut varier selon votre lieu d'habitation, aussi avant de constituer un dossier, pensez à vous renseigner pour savoir s'il vous faut remplir le nouveau ou l'ancien!

Du nouveau à la MDPH!

À partir du 1er septembre 2017, changement de formulaire pour toute personne qui souhaite faire une demande auprès de sa Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La généralisation de ce formulaire s'étalera jusqu'en mai 2019.



L'ancien document de huit pages s'augmente pour passer à vingt pages. Il porte désormais le N° Cerfa 15692*01 et remplacera définitivement l'ancien formulaire Cerfa 13788*01. Plus long, il semble néanmoins plus clair selon certains usagers. Pour rappel, ce formulaire est nécessaire pour demander un certain nombre de prestations comme :

- La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
- L'allocation adulte handicapé
- La carte mobilité inclusion
- L'orientation vers un établissement ou service médico-social
- La prestation de compensation du handicap
- Le renouvellement d'une allocation compensatrice
- L'orientation professionnelle et/ou formation

Dans tous les cas, la demande réalisée auprès de la MDPH doit être accompagnée d'un certificat médical de moins de six mois.

Vers la fin des emplois aidés?

La ministre du Travail a annoncé début août à l'Assemblée nationale, sa volonté de réduire les emplois aidés, jugés trop coûteux et pas assez efficaces. La possible diminution du nombre de contrats, subventionnés en partie par l'État, inquiète les personnes handicapées et les associations qui les représentent.

Pour la ministre du Travail, Muriel Pénicaud, : « ces emplois sont très coûteux, ils ne sont ni efficaces dans la lutte contre le chômage, ni un tremplin pour l'insertion professionnelle. L'année 2017 comprend 293 000 contrats aidés pour un coût de 2,8 milliards d'euros. Ces emplois aidés sont principalement utilisés par les collectivités locales et les associations, le gouvernement n'a pas annoncé à quel point il entend les réduire ».

Cette diminution inquiète en particulier le bureau du Bucodes SurdiFrance qui emploie Solène Nicolas depuis l'année dernière en CAE. Actuellement, d'après la DARES, le taux de chômage des personnes en situation de handicap s'établit à 19 %.

Chiffres clés

100 MDPH en France

12 millions de Français porteurs d'un handicap **5,5 millions de Français** se déclarent en situation de handicap

850 000 Français ont une mobilité réduite **1,5 millions** souffrent d'une déficience visuelle

... cherchez l'oubli!

Chiffres clés trouvés sur le site www.mdph.fr/

L'emploi accompagné

L'emploi accompagné a pour objectif de permettre aux personnes handicapées d'accéder et de se maintenir dans l'emploi en milieu ordinaire de travail. Ce dispositif mis en œuvre dans les régions est piloté par les agences régionales de santé (ARS).

En quoi consiste le dispositif d'emploi accompagné?

Il s'agit d'une aide permettant depuis le 1^{er} janvier 2017 à une personne handicapée d'obtenir et de garder son emploi dans le milieu ordinaire par le biais :

- d'un accompagnement médico-social et d'un soutien à l'insertion professionnelle,
- d'un accompagnement de son employeur (par exemple, en lui offrant la possibilité de faire appel à un référent emploi accompagné afin d'évaluer et d'adapter le poste de travail du travail handicapé).

Ce dispositif est mis en œuvre par une personne morale qui en assure la gestion (par exemple, un établissement et services d'aide par le travail - Ésat). Il donne lieu à la conclusion d'une convention de gestion destinée à en préciser le cadre ainsi que les engagements respectifs de chacun.

L'appel à candidature pour déployer ce dispositif est déjà lancé dans les régions Pays de la Loire, Grand Est, Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Hauts-de-France. Il s'étendra tout au dernier trimestre 2017 dans les autres régions. Pour l'Agefiph, ce dispositif s'inscrit pleinement dans son Plan stratégique et notamment l'ambition de sécurisation des parcours professionnels des personnes handicapées.

Pour plus d'informations, rendez vous sur les sites internet de l'ARS de votre région ou auprès de la Délégation Agefiph.

■ La Rédaction

AVA: une application qui transcrit automatiquement les conversations

Plusieurs personnes autour d'une table, dans un environnement plus ou moins bruyant - dans un café, en réunion, à l'école, en repas de famille... - ce sont les contextes pour lesquels l'application Ava a été conçue, pour permettre aux personnes malentendantes ou sourdes de suivre les conversations par écrit à la vitesse de la parole. Nous avons rencontré Alexandre Hannebelle qui contribue au sein d'Ava à développer les algorithmes qui permettent à cet outil de fonctionner.

Ava est une start-up, créée il y a quatre ans. L'un de ses fondateurs, Thibault, a grandi entendant au sein d'une famille entièrement sourde. Du besoin de rendre accessible la vie quotidienne est née l'idée de créer une application qui permettrait de restituer par écrit les conversations. Aujourd'hui, Ava compte six collaborateurs. Thibault, Pieter, Skinner, Sacha, Alexandre et Jed, après imaginé et créé l'application, ont lancé Ava aux États-Unis en novembre 2016 puis en France en juin dernier.

Ava compte actuellement 100 000 utilisateurs dont environ un tiers en France. La transcription est disponible en deux langues : le français et l'anglais. Téléchargeable sur smartphones ou tablettes Apple ou Android, l'application est gratuite dans la limite de cinq heures de sous-titrage tous les trente jours. Audelà, un forfait à 30 € par mois permet une utilisation illimitée. Ava peut s'utiliser avec un seul microphone pour des échanges en face à face mais pour les conversations de groupe, il est préférable de l'ouvrir sur plusieurs téléphones ou tablettes. Chacun lance alors l'application sur laquelle il a préalablement créé un compte à son nom. Seule la personne qui initie les conversations et invite ses interlocuteurs paye le service: l'application reste donc gratuite pour l'entourage de la personne malentendante.

La technologie d'intelligence artificielle d'Ava distingue les voix des interlocuteurs dans une conversation de groupe. Cependant, la diversité des microphones dus au différent modèles de téléphones peut perturber cette différenciation, avec par exemple pour conséquence que la voix d'une personne soit parfois captée par le téléphone de son voisin de table. Dès lors, l'application ne permet plus de savoir avec précision qui s'est exprimé. Par ailleurs, la reconnaissance vocale étant automatique, le texte omet des mots et comporte des contresens qui, s'il prêtent parfois à sourire, nuisent à la compréhension.

Malgré ces inconvénients, Ava peut constituer une aide utile à la communication dans les environnements bruyants ou encore, à distance, comme complément écrit à l'utilisation d'outils de conversation en visio. Les développements prévus devraient rendre possible, à l'avenir, une amélioration de la reconnaissance vocale automatique avec des perspectives inédites dans le domaine de la transcription dans le bruit. Un outil à tester et à suivre!



Quelques conseils pour optimiser la qualité de la communication avec Ava :

- L'idéal est d'utiliser autant de téléphones/tablettes que de participants à une conversation : cela permet que chacun soit identifié dans le fil de conversation (par son nom et par une couleur) et apporte une meilleure qualité de la prise de son et donc de la transcription.
- Avec le micro placé à moins d'1m, la précision de la transcription peut atteindre jusqu'à 90 % (1 mot incorrect tous les 10 mots). Si le résultat est plus mitigé, rapprochez votre micro de la source sonore.
- Par défaut, c'est le micro du téléphone ou de la tablette qui est utilisé mais il est possible d'améliorer la prise de son en utilisant un autre micro, en bluetooth ou branché sur la prise mini-jack du téléphone.
- La connexion internet a une incidence sur la qualité du résultat. Quand c'est possible, connectez-vous en wifi plutôt qu'en 4G.
- Quand vous repérez une erreur dans le texte, appuyez sur le mot concerné. Cela signale aux interlocuteurs, en grisant ce mot, que ce n'est pas ce qui a été prononcé. Cela contribue aussi à améliorer l'application, qui apprend de cette correction.
- Vous répétez la phrase mais cela ne fonctionne toujours pas? Par exemple pour un nom propre ou du jargon... Utilisez le clavier (bouton en bas à gauche de l'écran) pour écrire le mot manquant.

« Sauver les apparences »,

est-ce une erreur ou de l'élégance?

A la demande de malentendantes, représentant les usagers en établissement de santé, Catherine Ollivet a accepté de présenter sa vision de notre handicap invisible. Elle indique ensuite ce qu'est une commission des usagers (CDU). Pour vous donner envie d'y participer?

Pas si facile qu'on ne le croit que d'avouer à ses interlocuteurs que l'on souffre d'un handicap « *invisible* ». Six millions de malentendants témoignent combien, à chaque instant de leur vie familiale, professionnelle, relationnelle, il leur faut faire des efforts intenses afin de comprendre l'autre.

Ce combat porte des conséquences importantes voire essentielles lorsque la compréhension des échanges porte sur les questions de santé, lorsqu'il s'agit de communiquer avec un médecin, un infirmier, un urgentiste, etc.

A l'heure du virage ambulatoire, on peut mesurer l'importance de la fiabilité de la communication pour la sécurité du parcours de soin des personnes souffrant de handicaps invisibles. Car il ne suffit pas de s'entendre « *auditivement* ».

Il faut aussi se comprendre dans tous les sens du terme, s'assurer que la personne a bien compris les questions et les informations du médecin, s'assurer que la réponse est cohérente, adaptée au contexte. Tout cela demande aux professionnels de santé du temps, de l'empathie, du respect... et de la formation à « communiquer autrement ».

Les associations militantes dans le champ du handicap auditif ouvrent la porte à un combat plus vaste, celui de tous les handicaps invisibles où parfois, si la personne ne comprend pas ce qu'on lui dit, ce n'est pas qu'elle n'a pas entendu mais qu'elle n'a pas compris car l'autre ne s'est pas rendu compréhensible. Il ne s'agit pas uniquement des handicaps auditifs ou cognitifs mais bien le fait que trop de professionnels cultivent les jargons techniques et médicaux, usent et abusent de sigles et acronymes abscons.

Déjà Molière dans *Le malade imaginaire* décrivait ainsi le pédantisme qui régnait chez bon nombre de médecins de l'époque, cachant leur méconnaissance sous un latin jargonneux, incompréhensible du plus grand nombre.

Encore faut-il donc oser. Oser dire « *Je ne vous comprends pas* », ne pas taire ses difficultés quelle qu'en soit la cause. Élégance des humbles, culture générationnelle du respect du sachant, difficultés linguistiques ou sociales, sont trop souvent réunies les conditions d'une communication en santé de mauvaise qualité.

Le savez-vous?

Une Commission des usagers (CDU) est installée dans chaque établissement de santé public et privé pour représenter les patients et leur famille.

Elle participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement (CME). Elle est informée des événements indésirables graves (EIG) et des actions menées par l'établissement pour y remédier. Elle est informée de l'ensemble des réclamations déposées par les usagers ainsi que des suites qui leur sont données. Cette commission se réunit au minimum quatre fois par an et peut même être présidée par un représentant des usagers!

La liste nominative et actualisée des membres de la commission est affichée dans l'établissement et remise dans le livret d'accueil. Les coordonnées à jour des représentants des usagers sont inscrites sur les documents à destination des patients de l'établissement.

Les associations de personnes malentendantes militent avec vigueur pour l'adaptation de nos organisations à leurs difficultés afin de donner vie et sens aux affirmations affichées sur papier glacé des « droits citoyens » en général et en matière de santé plus particulièrement. Elles doivent mettre au service du plus grand nombre des usagers du système de santé, leurs compétences, leurs expériences, tout particulièrement au sein de ces commissions des usagers mises en place dans tous les établissements sanitaires, hôpitaux et cliniques. Leur sensibilité aux difficultés de communication est irremplaçable pour porter la parole de tous les usagers que leur maladie et/ou leur handicap met, plus que les autres, en danger d'être réduits à de simples objets de soins.

Mieux encore que de connaître vos droits à saisir les représentants des usagers de l'établissement sanitaire que vous fréquentez, engagez-vous dans cette démarche citoyenne et devenez « représentant des usagers ». Votre association ainsi que l'URAASS sont là pour vous soutenir dans cette fonction.

Catherine Ollivet, Vice-présidente de l'URAASS d'Île-de-France – Union régionale des associations agréées du système de santé 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.

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



Centre national d'information sur la surdité



Sur le site web :

www.surdi.info





Europe | International

Comment s'appareille-t-on en Suisse?

Anne Grassi n'est pas une inconnue pour 6 millions de malentendants, elle en est une lectrice assidue, qui intervient volontiers dans le courrier de lecteurs. Travaillant pour Forum Écoute, l'association suisse des malentendants, elle a accepté de répondre à nos questions sur le parcours des malentendants de son pays.

Comment commence le parcours vers un appareillage satisfaisant? Médecin, audioprothésiste, orthophoniste...

La personne peut aller faire un audiogramme chez l'audioprothésiste et ce, gratuitement. L'audioprothésiste selon le résultat lui conseillera ou non de s'appareiller et un appareillage monoral ou binaural.

Si la personne doit s'appareiller, elle est obligée, afin de bénéficier d'une aide financière des assurances, de refaire le test chez un médecin ORL. Ainsi elle recevra une ordonnance lui permettant le remboursement. Elle peut aussi aller directement chez le médecin ORL et ensuite chez l'audioprothésiste pour les essais d'appareillage.

Concernant l'appareillage lui-même, comment se passent les étapes suivantes : choix, essais, adaptation, le suivi de l'appareillage?

L'audioprothésiste propose l'appareillage qui lui semble convenir à son client selon l'audiogramme et les connaissances qu'il a de son client (environnement professionnel, privé, loisirs, etc.).

Le client a droit à trois essais d'appareils de marque/fabricants différents et ce, durant environ trois ou quatre semaines chacun. Lorsque les appareils choisis ne conviennent pas, le client reprend rapidement rendez-vous pour un autre essai.

Une fois les appareils choisis, l'adaptation et les réglages précis se font de semaine en semaine jusqu'au résultat désiré. Toutefois, la difficulté de l'adaptation réside encore pour beaucoup dans le fait que les personnes peinent à comprendre qu'ils ne retrouveront pas leur ouïe comme précédemment. Il arrive aussi que malgré la meilleure adaptation possible, la personne ne se sente pas bien avec ses appareils et au final ne les met malheureusement plus...

Quel est le montant pour appareiller une oreille, pour deux? Exemples de différentes gammes?

En Suisse, il n'y a pas un seul et unique forfait chez les audioprothésistes.

Il est difficile pour les clients des audioprothésistes de pouvoir comparer les différentes offres. Chaque audioprothésiste propose des forfaits ou pas, ou parfois encore, un appareil de telle marque est gratuit lorsque le client doit être appareillé en binaural, etc. C'est souvent le cas pour des pertes légères à moyennes, ce type de client étant plus nombreux que les clients avec des pertes auditives sévères.

Concernant le remboursement, quels sont les montants pour la sécurité sociale et les Mutuelles? L'Assurance Invalidité (AI) intervient pour le financement d'un appareil au tarif de CHF. 840.- (EUR 737 env) et de CHF. 1'650.- (EUR 1'447 env) pour 2 appareils. Ceci pour les personnes en âge Assurance Invalidité (18-64/65 ans). Tout autre accessoire (micro, télécommande, FM, etc.) est en général financé par la personne elle-même. Là aussi, elle peut faire une demande spécifique et si cette dernière est refusée, mettre le montant sur la déclaration fiscale.

L'Assurance Vieillesse et Survivants (AVS) intervient financièrement à hauteur de CHF. 630.- (EUR 552 env.) pour un seul appareil et ceci pour les personnes au-delà de 64/65 ans. Ce dernier point va changer en 2018, la Confédération ayant décidé que les deux appareils seront remboursés pour cette catégorie d'âge.

Les appareils pris en charge partiellement par ces deux assurances sont des appareils simples et adéquats, des appareils standards (on/off/volume/2-3 positions à choix).

Il est à signaler qu'une personne au foyer ne bénéficie que d'un appareillage standard et ce, indépendamment du taux de perte auditive.

Concernant les enfants, étudiants, ces derniers bénéficient d'appareils performants avec système FM, ceci afin de ne pas léser leur formation.

Pour les adultes en âge AI et avec des pertes sévères/profondes, il y a la possibilité de faire une demande de « cas de rigueur », cela implique durant les essais de tenir un journal précis chaque jour et pour chaque essai. Si cette demande est acceptée, l'Assurance Invalidité va financer les appareils avec un montant supérieur à CHF. (1428.42 euros)

Il y a t-il d'autres recours pour la prise ne charge de l'appareil?

Le surplus du prix de l'appareillage non financé par l'AI/l'AVS est à la charge de la personne appareillée. Toutefois, elle peut aussi demander à sa caisse maladie une participation et en suite déclarer le montant résiduel dans sa déclaration fiscale.

> Anne Grassi, Chargée de projet



La fondation romande

Europe | International

Priorités pour la technologie des appareils auditifs adaptée aux pays à revenu faible ou intermédiaire

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une institution spécialisée de l'ONU pour la santé publique, a constaté que la perte d'audition est le handicap sensoriel le plus fréquent et le troisième facteur le plus important de morbidité au niveau mondial. La majorité des personnes ayant une déficience auditive invalidante vivent dans des pays à revenu faible et intermédiaire et, pour beaucoup d'entre elles, les aides auditives sont la clé de la réadaptation. À l'heure actuelle, la production d'appareils auditifs ne répond qu'à 10 % des besoins mondiaux et la plupart des dispositifs d'amplification sont conçus, produits et distribués dans les économies industrialisées.

Tous les principaux producteurs multinationaux d'appareils auditifs sont basés dans des pays développés. La part cumulée des ventes mondiales atteint près de 90 %. Une grande partie de leur fabrication, cependant, se déroule dans le monde en développement. La Chine, avec Djibouti, le Mexique, la Thaïlande et le Viet Nam, sont les pays qui ont les plus fabriqué pour les États-Unis en 2009.

Aux États-Unis, le prix de détail moyen pour une aide auditive en 2009 était de 1942¹ \$US, avec des appareils auditifs avancés mini-BTE (contour d'oreille) d'une moyenne de 2957² \$US chacun. Cependant, une gamme d'appareils auditifs répondant aux besoins des consommateurs moins riches est également disponible dans les pays développés, y compris aux États-Unis, avec des prix d'environ 500³\$US.

Dans les pays en développement à faible revenu - ceux avec un PNB par habitant de 10354 \$US ou moins - le prix est un obstacle beaucoup plus élevé. L'aide auditive la moins coûteuse dans le nord du Nigeria, par exemple, aurait coûté 2225 \$US, presque un mois de salaire moyen. La barrière des coûts peut être aggravée par les droits d'importation élevés. Au Ghana, par exemple, une taxe de 15 % est imposée sur les prothèses auditives importées, ce qui ajoute à des coûts déjà importants et le droit d'importation au Brésil atteint 18 %. Les coûts supplémentaires des empreintes d'oreille, des frais de maintenance et de l'achat régulier de piles peuvent également restreindre l'utilisation des aides auditives dans de nombreux pays en développement. En effet, les coûts annuels des batteries seules peuvent dépasser le revenu annuel total d'une famille africaine dans l'agriculture de subsistance.

Pour améliorer l'accès aux aides auditives dans ces pays, l'OMS vient de publier un rapport de 29 pages destiné aux responsables de la fourniture de ces équipements, ainsi qu'à leurs concepteurs et leurs fabricants pour les informer des types d'amplificateurs les plus appropriés pour une utilisation dans de tels environnements.

Ce document disponible sur internet (mais seulement en anglais), résume les informations sur les caractéristiques de la technologie des prothèses auditives qui offrent le plus grand bénéfice dans les environnements à faibles ressources. Le type d'appareil auditif (contours d'oreille numériques), les performances acoustiques y compris la sensibilité de la boucle d'induction magnétique, et les contrôles par l'utilisateur, les exigences en matière d'empreinte d'oreille et de batterie, sur les emballages et l'information des utilisateurs font partie des problèmes examinés et pour lesquels des recommandations sont données.

Étant donné que l'accès aux professionnels de l'audition et aux techniciens de réparation est souvent limité dans ces pays, les appareils auditifs devraient être conçus pour résister à des chocs modérés, à des pluies légères et à des poussières et devraient garantir au moins cinq ans d'utilisation continue.

Certains aspects qui sont souhaitables, bien que non essentiels, pour la fourniture réussie d'aides auditives dans les pays à revenu faible ou intermédiaire sont également résumés et des conseils sont donnés sur le transfert de technologie approprié. Parmi ces recommandations, on peut noter celle de permettre que l'adaptation des prothèses puisse se faire au moyen de logiciels gratuits (open source), adaptables à plusieurs gammes de produits de différents fabricants.

S'attaquer aux disparités dans l'accès aux soins de santé auditive dans ces pays est un défi. La fourniture de dispositifs d'amplification efficaces est un élément essentiel de tout programme de réhabilitation dans ces régions. Le but de ce profil privilégié pour la technologie de l'aide auditive est de contribuer à ces programmes et d'améliorer les résultats pour les personnes ayant une déficience auditive invalidante.

Richard Darbera

WHO 2017, Preferred profile for hearing-aid technology suitable for low- and middle-income countries, 29p. http://apps.who.int/iris/handle/10665/258721

1 : 1 652,14 euros 2 : 2 515,38 euros 3 : 425,362 euros 4 : 880,589 euros 5 : 188.88 euros

Sous-titrage: nous devons aller jusqu'au bout

Selon la ville où vous habitez, vous avez un choix plus ou moins vaste de films sous-titrés. Mais même si vous n'avez pas de chance, ne baissez pas les bras : à Cannes, ces neuf derniers mois j'ai eu le choix entre 56 nouveaux films projetés en VFST. Alors, bien sûr, ce qui est possible dans une ville de moins de 75 000 habitants doit être possible ailleurs... Alors unissons-nous, partageons nos expériences et allons jusqu'au bout de notre combat!

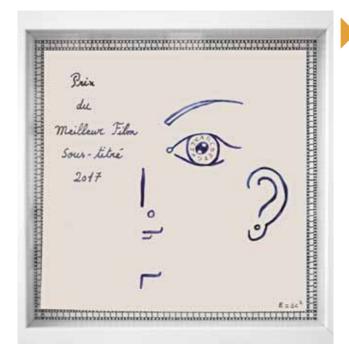
Prix du meilleur film sous-titré - Stop? Ou encore?

Cinquante-cinq cinéphiles malentendants s'étaient portés volontaires pour constituer le premier jury du Prix du meilleur film sous-titré. Mais nombre d'entre eux ont renoncé – parfois dès les premiers jours de 2016, parfois après quelques mois, mais trop souvent seulement lorsque nous leur avons demandé d'envoyer leur bulletin de vote ; certains ne nous ont d'ailleurs jamais répondu! Au final, vingt jurés seulement ont voté : c'est vraiment très peu, même si les votes reçus sont globalement significatifs – à titre de comparaison, le jury du 70e Festival de Cannes ne comptait que neuf membres.

Cette année, nous n'avons que vingt jurés, tous très motivés... Nous pensons donc pouvoir compter sur eux, mais nous sommes très surpris : nos associations comptent plus de 2 500 membres, il y a plus de six millions de malentendants en France, mais seuls une vingtaine s'intéresseraient au cinéma et souhaiteraient que les films francophones soient sous-titrés? Alors si vous êtes cinéphile, c'est le moment de manifester votre intérêt pour être juré en 2018*.

Mais attention : il n'y a que cinquante places à prendre! Et si l'intérêt n'est pas suffisant, nous devrons arrêter le projet bien que des progrès aient déjà été réalisés.

*vfst@ardds.org



Deux pour le prix d'un!

Vous aimez le cinéma. Et vous entendez bien : alors vous avez de la chance et pensez sans doute que vous n'avez pas besoin que les films soient sous-titrés... Et vous habitez en France : alors là, vous avez vraiment beaucoup de chance... Car en Belgique, par exemple, les films étrangers ne sont pas doublés, mais projetés en version originale sous-titrée. La Belgique étant un pays bilingue, les spectateurs doivent avoir le choix entre français et flamand. Deux sous-titres pour le prix d'un! Un véritable cauchemar, penseront certains – mais là-bas, personne ne s'en plaint... Question d'habitude, sans doute.



« Nous irons jusqu'au bout. » "We zullen doorgaan tot het einde." Dunkirk (Dunkerque), de Christopher Nolan (2017)

Le trophée

Le trophée a été imaginé et réalisé par Christian Sinicropi et son épouse Catherine. Chef de la Palme d'or, le restaurant doublement étoilé de l'Hôtel Martinez, Christian Sinicropi conçoit chaque année le premier dîner du jury du Festival de Cannes et les céramiques inspirées par la filmographie de son président, dans lesquelles il est servi. C'est donc une façon indirecte de raccrocher notre Prix au Festival...

C'est un carreau en faïence de 21 centimètres, présenté dans une caisse américaine. L'oreille symbolise la perte d'audition (mais elle n'est pas barrée car les films sous-titrés ne sont pas réservés aux sourds et aux malentendants : les normo-entendants, notamment les étrangers, peuvent aussi en bénéficier), l'œil indique que la vue supplée à l'audition (les lettres autour de l'iris symbolisent les sous-titres) et le spectateur est heureux car il peut enfin comprendre les dialogues.

Christian Guittet

Horizons Décalés

Si je vous dis Festival, juillet, Sud de la France... vous allez sans doute penser Festival d'Avignon! Et bien non ce n'est pas de celui-là dont il est question ici, sans doute aurait-il sa place dans cette rubrique, culturel assurément, mais accessible très accessoirement! Aussi dans cette page c'est d'un tout autre festival dont il est question: Horizons Décalés, la personne handicapée au centre de cet horizon... mais tout à fait décalée dans sa vision!

Du 30 juin au 2 juillet Verquières, à seulement 15 km d'Avignon, ouvrait ses portes au 8e festival Horizons Décalés. Trois jours d'expositions, de courts métrages, spectacles et concerts avec des personnes handicapées sur scène et dans la salle.

Des associations, des amateurs, des instituts, des lycées, des professionnels, des villageois, des curieux, des gens de passage, des habitués...

L'association **Handivers Horizons**, qui produit ce Festival Horizons Décalés, a été créée pour promouvoir la culture, les loisirs et les voyages pour, par et avec les personnes handicapées, quel que soit leur handicap. C'est donc naturellement que ce festival fut créé en 2010.

Son président Alain Comoli souhaite promouvoir des artistes « *autrement valides* », ou des œuvres ayant un regard sur le handicap. Pour tous les artistes il est difficile de se promouvoir, d'avoir une scène, d'avoir des dates, mais c'est d'autant plus difficile de se produire quand on a un handicap.

Les artistes sont choisis pour leur talent et non pour leur handicap. Il s'agit de montrer que ces artistes autrement valides apportent culturellement à la société.

Les expositions de livres, peintures, gouaches, aquarelles, photos / collages montraient une variété de techniques et de sensibilités différentes.

Deux photographes au thème radicalement différent, l'un marqué par un accident a puisé dans la photographie le goût de vivre, ses clichés... Transparence, douceur, lumière sont une allégorie à la vie et à la beauté. Eric blanc expose régulièrement en France et à l'étranger.

Le thème du deuxième photographe est « *le handicap en lumières* »

Son travail est de mettre en lumière la beauté intérieure de ses modèles, de faire en sorte que la personne découvre un autre aspect d'elle-même ; avec le parti pris du noir et blanc qui transcende le sujet.

Il y avait une sélection de courts métrages internationaux primés, sensibilisation au handicap mais aussi des petites histoires drôles, décalées, parodiques, grinçantes voire même à l'humour très noir! Courts métrages sous titrés pour la majorité.

J'ai ri, j'ai été surprise, et même un peu interloquée par un court métrage très noir qui mettait en scène le suicide raté d'une personne lourdement handicapée! Objectif atteint : on sort des clichés, des idées préconçues, on fait un pas de côté...

Le parrain du festival, le comédien Krystoff Fluder, qu'on peut voir régulièrement dans des courts métrages dans lesquels il tient souvent la tête d'affiche, a présenté un extrait de ses spectacles où il met en scène sa singularité avec beaucoup d'humour et d'élégance.

Pour clore ce festival il fallait un débat, et c'est sur le thème handicap et humour que les intervenants ont présenté leurs idées au travers de leurs expériences. Le comédien Krystoff Fluder bien sûr, l'illustratrice Eléonore Dexpax (qui dans son blog Belles endormies décrit « Quelques instants, comiques ou non, de ma vie trépidante de gazelle à roulettes ») et Pascal Parsat, directeur du Centre Recherche Théâtre Handicap ont pu échanger avec le public et donner l'éclairage de professionnels du spectacle grandement impliqués dans le handicap.

Un bémol toutefois pas d'accessibilité par boucle d'induction magnétique... qu'à cela ne tienne l'an prochain je réserverai les trois jours ; ces Horizons Décalés ont ouvert le mien!

Partageant l'amour des voyages, des loisirs et de la culture, l'association souhaite faire découvrir aux personnes handicapées notamment, mais également à tous les curieux et passionnés, divers horizons. Les personnes handicapées en sont bien souvent exclues par manque de moyens, d'information, d'accompagnement... mais certainement pas par manque d'envie!

Depuis 2009, elle organise un ou deux voyages par an, à Bali pour l'instant, afin de faire découvrir un pays, une culture. C'est revendiquer le droit au meilleur pour les « handi voyageurs » qui doivent aussi se dépasser, s'adapter à un nouvel environnement pour au final gagner de la confiance en soi et peut-être aboutir à un nouveau départ...

■ Maripaule Peysson-Pelloux

Nos associations & sections



Bucodes SurdiFrance | Maison des associations du XVIII° boîte n°83 | 15, passage Ramey | 75018 Paris Tél.: 09 72 45 69 85 | contact@surdifrance.org | www.surdifrance.org

OZ 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

O6 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

Section ARDDS 12 Aveyron

La Galaubie Bezonnes - 12340 Rodelle section.aveyron.ardds@gmail.com

facebook

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@gmail.com www.surdi13.org Supplément adhésion: 2 €

facebook

5 Surdi 15

Maison des associations 8, place de la Paix 15000 Aurillac Port.: 06 70 39 10 32 surdi15@hotmail.com https://surdi15.wordpress.com/

facebook

Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor

C°/AM Bourdet 6 hs, rue Maréchal Foch 22000 Saint-Brieuc Tél.: 02 96 78 10 00 adsme22@gmail.com

Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdine 49. rue de Kerourgué

29170 Fouesnant Tél.: 02 98 51 28 22 assosourdine@orange.fr http://asso-sourdine.blogspot.fr Supplément adhésion: 10 €

Surd'Iroise Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants

Aalentendants, devenus-sourds

Mairie de Plabennec 1, rue Pierre Jestin 29860 Plabennec Tél.: 02 98 40 74 76 02 98 21 33 38

contact.surdiroise@gmail.com www.facebook.com/surdiroise

facebook

20 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. Ailleres Gérard Le Communal - Route de Marignac 31430 Saint Elix Le Château contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

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 secretariat.ae33gmail.com www.http://ae-33.blogspot.fr/ Supplément adhésion: 2 €

facebook **Ewitter**

Surdi 34

Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
SMS: 07 87 63 49 69
contact@surdi34.fr
www.surdi34.fr

facebook

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

Section ARDDS 38 Isère

29, rue des Mûriers 38180 Seyssins Tél.: 04 76 49 79 20 ardds38@wanadoo.fr

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

Espace Associatif Clément-Marot 46000 Cahors section-cahors@ardds.org

Surdi 49

Maison des sourds et des malentendants 22, rue du Maine - 49100 Angers contact@surdi49.fr http://surdi49.fr/

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

L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds

Espoir Lorrain des DSME 2, rue Joseph Piroux 54140 Jarville-la-Malgrange SMS: 06 80 08 50 74 espoir.lorrain@laposte.net www.espoir-lorrain.fr

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

Section ARDDS 56 Bretagne - Vannes

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

Section ARDDS 57 Moselle - Bouzonville

4, avenue de la Gare - BP 25 57320 Bouzonville Tél.: 03 87 78 23 28 ardds57@yahoo.fr

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

Association des malentendants et devenus sourds de l'Orne

2 Lotissement Les Safrières -Rabodanges - 61210 Putanges-le-lac amds.orne@gmail.com amds-orne.e-monsite.com

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/

Section ARDDS 63 Puy-de-Dôme

Malentendants 63, 7, place de Regensburg 63000 Clermont-Ferrand malentendants63@gmail.com

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

6, rue Albert-le-Barillier 64600 Anglet SMS: 06 78 13 52 29 section64B@ardds.org

Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace

63a, rue d'Illzach 68100 Mulhouse Tél.: 03 89 43 07 55 christiane.ahr@orange.fr

59 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

ARDDS Nationale - Siège

Maison des associations du XX° boîte 82 - 1-3, rue Frédérick Lemaître 75020 Paris

contact@ardds.org - www.ardds.org

75 Section ARDDS Île-de-France

14, rue Georgette Agutte - 75018 Paris arddsidf@ardds.org

75 AUDIO Île-de-France

20, rue du Château d'eau - 75010 Paris Tél.: 01 42 41 74 34 paulzyl@aol.com

AIFIC: Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires

Siège social:

Hôpital Rothschild 5, rue Santerre - 75012 Paris Adresse postale

3 bis, rue de Groslay - 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

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.: 06 08 97 44 33 ardds85@orange.fr

APEMEDDA Association des Personnels Exerçant un Métier dans l'Enseignement Devenus

Déficients 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

Section ARDDS 87 Haute-Vienne

16, rue Alfred de Vigny 87100 Limoges Tél.: 06 78 32 23 33 ardds87@orange.fr

facebook

FCM 94 Fraternité Chrétienne des Malentendants du Val-de-Marne

Tél.: 01 48 89 29 89 malentendant@orange.fr www.malentendant.org

Retrouvez également