

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

44



■ **Hommage à Nicolas**

■ **Paroles d'implantés**

■ **Écoute dans le bruit**

Nos lecteurs nous écrivent

Appareils auditifs classe 1 et 2

J'ai été, pour le moins, choqué par la lecture de l'article du dernier numéro « *Le 100 % santé en audioprothèse* ». Tout est conforme aux textes, mais se heurte à la triste réalité quand on examine la liste des 2281 appareils auditifs répertoriés au 4 août 2021 ! (...)

Je me suis intéressé en premier à la marque que je connais : PHONAK. Et que constate-t-on ?

Les appareils de classe I sont destinés à ceux qui ont des surdités légères. Et nous, atteints de surdité sévère ou profonde ? (...)

Je suis allé voir mon audioprothésiste et je lui ai posé la question : pour un remplacement aujourd'hui, est-ce qu'elle aurait un appareil de classe I à me proposer ? Sa réponse a été claire : non.

Or, le devis normalisé devait impérativement proposer un appareil de classe I, que le sourd profond va forcément refuser et être obligé d'opter pour un appareil de classe II ! Dans ce cas-là, pourra-t-il bénéficier des aides financières ?

Et si la revue proposait un sondage aux abonnés ?

■ Gilbert Grosjean, Ardds12

Réponse de la Rédaction

Cet article expliquait la réforme. C'est à nous malentendants et associations de donner notre avis.

Nous avons interrogé le fabricant Phonak qui nous a assuré avoir mis sur le marché des appareils pour sourds profonds en classe I. Vous pouvez lire aussi le témoignage d'une lectrice publié dans le *6MM* 42 page 17.

Votre idée d'interroger les lecteurs de *6MM* est adoptée !

Nous attendons les témoignages de ceux qui se sont fait appareiller en 2021, en classe I ou en classe II, en précisant le niveau de leur surdité.

Standard téléphonique

Je suis implantée cochléaire depuis octobre.

Pour réserver un taxi conventionné (VSL) pour mes rendez-vous médicaux, comment faire, étant sourde et seule ? Je pensais une réservation par mail possible. Mais l'ambulancière qui m'a raccompagnée après l'opération me dit que non et qu'elle transmet ma réservation au standard téléphonique. Quelques jours après, j'envoie un mail pour la confirmation, pas de réponse. Stress !

Je demande à une amie de téléphoner et elle apprend qu'ils ne répondent jamais à un mail et que la réservation est bien enregistrée ! Merci à l'ambulancière et à mon amie qui a téléphoné.

Merci à mes amis de Surdi 49 et aux professionnels de santé du CERTA pour leur empathie.

Marie, Surdi 49

Réponse de la Rédaction

Une solution existe avec le téléphone relais, consultez les fiches pratiques du *6MM* 32.

6MM actualise ses pages Facebook et Twitter, consultez-les, intervenez et partagez !

À l'occasion des fêtes, *6MM* a partagé sur sa page Facebook les conseils prodigués par « *Entendre l'essentiel* » :

Baissez la musique, augmentez l'éclairage, proposez plusieurs espaces, privilégiez les discussions à deux, permettre à l'autre de se reposer... ACM de *6MM* a rajouté : mais le malentendant doit également dire ses besoins !

Voici les commentaires des internautes :

- Il dit ses besoins, déjà par son comportement... il s'isole, si nous entendants, on n'est pas capable de capter ça, c'est bien triste.
- En effet il est le premier à s'oublier.
- Malheureusement ce n'est pas possible, les convives parlent toujours en même temps et fort, ce qui provoque de facto une cacophonie, un brouhaha très difficilement compréhensible. C'est souvent le concours de celui qui parle le plus et le plus fort. Un vrai problème pour les malentendants comme moi, même appareillés.
- Toujours exclus les sourds !
- C'est pas possible tout le monde s'en fout.
- On fait partie des meubles.
- Je confirme, ces personnes ne savent pas le calvaire qu'on vit tous les jours mais personne n'est à l'abri.



Écrivez-nous à :
courrierlecteurs@surdifrance.org

La Rédaction attend vos témoignages,
courriers et propositions d'articles
pour début mars !

Sommaire

Courrier des lecteurs 2

Éditorial 3

Vie associative

- Tous dans le 50 pour les 50 ans du Bucodes SurdiFrance! 4
- Juste quelques mots pour Nicolas 5
- Un webinaire Ava / Un salon handicap à Morières 6
- En route pour l'aventure! 7
- Les stages d'été de lecture labiale 2022 8
- Un forum en Lozère 10
- Des nouvelles de Toulouse 11

Dossier

- Paroles d'implantés 12
- Don au Bucodes SurdiFrance 12
- L'épopée de l'implant cochléaire 13
- Le chemin vers l'implant 14
- Devenir sourde profonde... un parcours de vie 15
- Devenir sourd à 38 ans 16
- Après deux ans de recherche d'alternatives 16
- Après l'implantation, la rééducation 17
- Depuis peu, j'entends les oiseaux... 18

Appareillage

- Comment évaluer l'adaptation d'un malentendant à son appareillage? 19

Santé-Médecine

- Difficultés d'écoute tout au long de la vie 20
- Bulletin d'abonnement 21
- L'implant cochléaire et les nouvelles technologies 22

Pratique

- Fiche B.A.-Ba n°27 : Un appareil de correction auditive (ACA), comment ça marche? 23
- Fiche B.A.-Ba n°28 : L'implant cochléaire : comment ça marche? 24

Témoignage | Reportage

- La lecture labiale pour s'entendre! 25

Europe | Internationale

- La lecture labiale en Belgique 26

Culture

- Accessibilité à France Télévision 28
- Vibrez au son de la musique grâce au gilet! 30
- Un débat après le film Sound of metal 31



6 millions de malentendants

Publication trimestrielle du Bucodes SurdiFrance, réalisée en commun avec l'ARDDS. Maison Vie Associative et Citoyenne du XVIII^e - 15, passage Ramey - 75018 Paris - Ce numéro a été tiré à 2 300 exemplaires

Directeur de la publication: Yann Griset • Rédactrice en chef: Anne-Marie Choupin • Rédactrices en chefs adjointes: Aïsa Cleyet-Marel, Maripaule Peysson • Ont participé à ce numéro: Bureau Bucodes SurdiFrance, Fred, Aïsa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin, Maripaule Peysson, Claude Vajda, Stages ARDDS, Danielle Arpaillanges, Cécile Roux, AMDS-MP, Hélène Biette, Suzette Mallein, Johann Vitrey, Gilbert Grosjean, Charles, Nicole Leitiene, Astrid van Wieringen, Nelly Sebt, Sandrine, Françoise Raach, Surdi15, Yann Griset, Chantal Vaillant • Crédit photos et dessins: ADSM Surdi50, Maripaule Peysson, Yann Griset, Surdi84, Ardds53, Stages ARDDS, Surdi15, AMDS-MP, Hélène Biette, Claude Choupin, Nicole Leitiene, Astrid van Wieringen, Souridine, Sandrine, Malentendants Belgique, Chantal Vaillant. • Couverture: Régine Got • 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: 0626 G 84996 • ISSN: 2118-2310

L'année 2021 a laissé un grand vide

Nicolas Hervé notre vice-président nous a brutalement quittés. Sa famille, ses amis et ses collègues regretteront à tout jamais cet homme encore jeune dont la bonne humeur, l'engagement et les idées toujours innovantes étaient appréciés par tous.

Nous devons continuer son œuvre, garder cette confiance en l'homme, être au service des tous ceux et toutes celles qui ont besoin de nous!

Que peut-on vous souhaiter pour 2022? Une situation sanitaire qui va en s'améliorant, une campagne présidentielle digne et accessible à tous? Une économie soucieuse des personnes en situation de handicap? Une année 2022 meilleure que la précédente!

6 millions de malentendants se recentre sur les valeurs essentielles de notre fédération :

- 6MM informe
- 6MM défend
- 6MM crée du lien
- 6MM s'interroge
- 6MM partage

Nous commençons l'année avec un grand dossier dans lequel des personnes implantées témoignent de leur vécu. Plusieurs articles de chercheurs européens imminents relatent des recherches en cours dans le domaine de l'audiologie.

Nous avons beaucoup de lecteurs mais **6 millions de malentendants** a besoin de davantage d'abonnés. Nous demandons aux sections et associations locales de faire une campagne de promotion afin que votre revue soit davantage connue. La rédaction a préparé un visuel de présentation qui est à la disposition des associations, nous comptons sur vous tous. Notre handicap est invisible mais bien réel, aussi chacun a besoin de solutions personnalisées. La revue **6MM** sera à vos côtés en 2022 pour trouver des réponses adéquates, pour faire écho à votre vécu, vos témoignages.

■ La Rédaction

Prochain dossier

Le dossier du prochain numéro sera consacré à la réforme 100 % Santé, après un an d'application.

Nous attendons vos articles et témoignages à redaction@surdifrance.org

La date limite de réception des articles et visuels est fixée au 15 mars 2022.

Les photos sont attendues en jpg, dans leur format original.

Tous dans le 50 pour les 50 ans du Bucodes SurdiFrance!

Retenez bien ces dates : les 17, 18 et 19 juin 2022. L'assemblée générale du Bucodes SurdiFrance se déroulera à Cherbourg, dans le département 50, pour les 50 ans de notre Fédération! Une date que tout le monde attend avec impatience suite à l'annulation en 2020 et 2021 pour cause de crise sanitaire.

L'ADSM Surdi 50 est heureuse de nous accueillir dans son fief et travaille d'arrache-pied sur l'organisation de ce week-end pour nous concocter un magnifique programme. En dehors de l'assemblée générale, ces trois jours seront ponctués de temps conviviaux, de visites touristiques ; nous parlerons bien évidemment surdité avec un partage d'expérience des actions de Surdi 50 mais aussi d'autres associations ainsi qu'une conférence du professeur Moreau sur le thème de la prévention et de la détection de la presbyacousie auprès des personnes âgées. Nous ne vous en disons pas plus, pour laisser quelques surprises.



En dehors de ce temps statutaire, ce week-end sera l'occasion de présenter les travaux du Bucodes SurdiFrance et aussi de partager les travaux et avancées des groupes qui se sont constitués à l'automne dernier :

- **BIM et appareillage** : point sur la réglementation, travail avec les fabricants, rédaction de propositions sur l'amélioration de la réglementation actuelle et mise en place d'une action kit « *action en justice* ».
- **BIM et audioprothésistes** : point sur la réglementation, obligations des audioprothésistes (infos à délivrer aux clients, paramétrage et tests de la BIM, etc.).

- **Accessibilité ERP et des événementiels** : point sur la réglementation, rédaction de deux guides à destination des associations (un sur les ERP, un sur les événementiels), rédaction de propositions pour l'amélioration du cadre législatif, mise en place d'un kit « *action en justice* ».
- **Emploi et surdité** : accessibilité du milieu professionnel et adaptation de poste, un des objectifs est d'éditer un guide pour les adhérents salariés.
- **Reconnaissance sociale de la surdité** : quels sont les droits des personnes devenues sourdes et malentendants / proposer une assistance juridique pour nos adhérents / création de fiches.
- **Masques transparents** : à quand ce type de masque pour le milieu médical, les EHPAD?
- **Préparations des actions pour les élections présidentielles et législatives 2022.**
- **100 % santé** : création d'un guide.
- **Nos associations** : mutualisation et outillage.
- **Assurances** : implants puis revenir sur les appareils auditifs et autres aides techniques.
- **Mise à jour des Statuts et du Règlement intérieur.**

Nous diffuserons des informations à nos associations tout au long du 1^{er} semestre mais en attendant d'en savoir plus, nous vous invitons à réserver les dates du week-end des 17, 18 et 19 juin prochains dans vos agendas.

Nous vous diffuserons les lieux d'hébergement ; en attendant si vous voulez prolonger ou devancer votre séjour dans ce charmant bout de la Manche, voici un site très bien fait :

<https://www.cotentin-tourisme-normandie.fr/les-10-incontournables-a-voir-absolument-dans-le-cotentin/>

Une petite dédicace à notre camarade et ami Nicolas :



■ Le Bureau du Bucodes SurdiFrance

Juste quelques mots pour Nicolas

De la part de notre association de devenus sourds et malentendants, l'ADSM Surdi 50.

Nicolas, notre chargé de mission. Chaque mot compte, ici...

NOTRE...

Il avait choisi de rester travailler avec nous, lui, le beau gosse qui prenait la lumière, avec son charisme et son entregent.

Les personnes qui le croisaient s'en souvenaient toujours !

Sa sensibilité palpable, sa ténacité bienveillante mais ferme, son aisance relationnelle, et son sourire désarmant...

Avec ces atouts, il aurait pu aisément faire une belle carrière politique ou commerciale, et voilà qu'il s'est attaché à quelque chose d'aussi glamour qu'une association de personnes handicapées à moyenne d'âge... intéressante.

CHARGÉ (de MISSION)

Le terme est grammaticalement passif, mais Nicolas, on peut le dire ainsi, s'est chargé lui-même de sa mission.

Lui, le normo-entendant, il s'est investi à fond quand il a réalisé la complexité insoupçonnée de ce handicap invisible et mal cerné.

Il a senti qu'il se jouait quelque chose d'important



dans l'application incomplète de la loi de 2005, il savait que son sens de l'humain pouvait beaucoup apporter.

Avec sa fougue -toujours- et ses indignations -parfois- il mobilisait les acteurs et faisait bouger les lignes.

Aussi patient et souriant avec les institutionnels, les financeurs qu'avec les anciens des EHPAD.

MISSION(S)

On peut mettre le mot au pluriel !

Nicolas était porteur et animateur d'un projet manchois très innovant, unique en France, unanimement salué depuis 2019, en direction des EHPAD.

Les semaines étaient alors bien courtes, pour assurer dans notre vaste département formation professionnelle, assistance technique, sans oublier son infatigable soutien aux résidents.

Nicolas rêvait d'élargir toutes ces avancées au niveau national.

Il préparait avec nous les projets 2022 et 2023.

Nico, le bateau va continuer sans toi, bien sûr, mais cela ne sera plus jamais pareil. Te concernant, ceci n'est pas une formule creuse et on le prouve ! Des amis à toi ont retrouvé des photos du fameux Week end du congrès Bucodes SurdiFrance à Lorient en 2019.

Qui d'autre que toi aurait pu mener de front tout ce qui va suivre ? Le vendredi tu trouves in extremis un logement dans Lorient bondé, à savoir un voilier RBNB dans le port de plaisance. Conférences et travaux dans la journée du samedi. Pot de l'amitié dans un bar latino, il est minuit et tu invites douze amis congressistes dans un bateau de sept mètres cinquante.

Navigation immobile et céleste le long des côtes de Blaye sous des rafales de Rolling Stones repris en cœur.

A trois heures du matin, deux têtes excédées émergent du roof du bateau voisin. À huit heures, tu pars travailler avec tes amis de Bucodes SurdiFrance.

À dix heures, M. Nicolas Hervé devient vice-président de Bucodes SurdiFrance.

À treize heures, Nico, tu reviens au bateau et tu vas t'excuser auprès de la voisine courroucée.

Cinq minutes plus tard, sourires et échanges de coordonnées : la dame est journaliste et te propose une interview pour le Bucodes SurdiFrance !

Ainsi allaient la vie et la vista avec toi, cher Nico.

Quand on disait que ça ne serait plus jamais pareil !

Merci à jamais pour tout ça, Nico...

■ Fred

Un webinaire Ava

En tant qu'administratrice du Bucodes SurdiFrance et en tant que co-rédactrice en chef de 6MM, j'ai été sollicitée par Ava pour participer à un webinaire qui avait pour thème : l'accessibilité des travailleurs et étudiants.

Des responsables de la Direction des Ressources Humaines et des responsables mission handicap de plusieurs sociétés ont participé à cet événement. Chacun devait faire une présentation et ensuite répondre aux questions des internautes. Voici ma présentation :

Accessibilité pour étudiants et travailleurs

Depuis 2005, l'accessibilité des personnes en situation de handicap est devenue un droit mais la mise en place de cette loi prend beaucoup de temps, trop de temps à nos yeux. Pour comprendre nos besoins en matière d'accessibilité, il faut d'abord se rendre compte que chaque malentendant est différent et les solutions d'accessibilité devront être adaptées au degré de surdité, l'âge, l'environnement, l'activité scolaire ou professionnelle.

Pour une personne ayant une perte d'audition légère, le renforcement sonore peut être suffisant, mais plus la perte d'audition est importante plus la compréhension de la parole devient difficile voire impossible, surtout dans le bruit. Peu d'étudiants et de travailleurs malentendants connaissent leurs droits en matière d'accessibilité. Ils peuvent réclamer une boucle d'induction magnétique pour entendre le son directement dans leurs aides auditives et/ou faire un dossier auprès de la MDPH pour avoir un financement pour acheter un amplificateur individuel.

La lecture labiale peut aider à la compréhension mais depuis la crise sanitaire avec le port de masque obligatoire, le recours à cette stratégie est devenu un vrai casse-tête pour nos adhérents. Nous organisons des stages de lecture labiale annuels.

Une personne déficiente auditive va devoir mobiliser toute son attention sur l'écoute et la compréhension, il lui sera donc très difficile voire impossible de prendre des notes.

Le recours à l'écrit reste le moyen d'accessibilité le plus sûr pour le malentendant, compréhension et enregistrement des notes, soit en engageant un preneur de notes soit en se servant de la transcription écrite de la parole par un transcritteur physique ou par le biais d'une application telle qu'AVA.

Mais l'essentiel est la bonne attitude des intervenants pour parler à un malentendant ! Ralentir son débit, articuler correctement, ne pas bouger, ni tourner le dos, avoir le visage éclairé. En réunion d'équipe parler chacun à son tour. Éviter les lieux sonores.

Notre fédération aide les personnes à connaître leurs droits, à défendre les droits des devenus sourds et malentendants auprès des administrations et des ministères. Dans la revue **6 millions de malentendants**, nous donnons des conseils en matière d'accessibilité et nous avons consacré plusieurs dossiers à ce sujet.

■ Aisa Cleyet-Marel

Un salon Handicap à Morières

En décembre dernier, dans la salle municipale de Morières Les Avignon, s'est tenu avec succès un premier salon dédié aux handicaps visibles et invisibles. Une vingtaine d'associations de la région tenait un stand, dont ACME - SURDI 84 présidée par M^{me} Valérie Davy.



Parmi les visiteurs, un groupe de jeunes, scolarisés en première année du collège de Morières accompagnés de leurs enseignants, se sont informés des difficultés que peuvent rencontrer les personnes handicapées. Sur notre stand (photo), ces jeunes ont été sensibilisés aux problématiques des personnes malentendantes. Ils ont découvert avec beaucoup d'intérêt la lecture labiale. Ils ont compris les difficultés pour une personne malentendante pour comprendre une personne parlant avec un masque cachant sa bouche. La Mairie de Morières rééditera en 2022 ce salon à la belle saison, ce qui permettra l'installation des stands en extérieur. Avantage énorme pour les personnes malentendantes, elles ne seront plus gênées par les bruits ambiants qui résonnent en salle.

■ Claude Vajda, Surdi 84

En route pour l'aventure !

Tout est parti d'Alexandra, l'orthophoniste qui dispensait des séances collectives de lecture labiale dans son cabinet libéral à Laval! Début 2021, elle propose à ses patientes la création d'un groupe élargi de lecture labiale, dans un cadre associatif, le groupe libéral étant limité à quatre patients. Devant l'intérêt de toutes, le sujet a été creusé.

La question était : comment nous faire connaître et créer une association? Notre première réunion fin août a été un réel succès et nous étions toutes partantes pour poursuivre, tout en ne sachant toujours pas vraiment comment nous y prendre pour attirer d'autres personnes sourdes.

Nous avons déjà contacté l'ARDDS mais certaines questions semblaient difficiles à élucider. Alexandra poursuivait nos cours et a invité, un soir après notre travail de groupe, les deux responsables de la Jeune Chambre Économique de la Mayenne. Ces derniers, tous les deux sourds, avaient créé un badge destiné aux sourds. Le battage fait autour de cette création et le succès qu'elle a remporté, nous a ouvert les yeux sur le potentiel. Nous allons adhérer à l'ARDDS et devenir une de ses sections.

Nous étions mi-septembre et nous devions nous dépêcher si, ce qui était notre souhait, notre section pouvait voir le jour lors du prochain conseil d'administration de l'ARDDS à Paris, le 23 octobre.



Nous avons listé les différents besoins, les démarches à effectuer et surtout nous nous sommes interrogées sur la composition du bureau. Nous étions quatre plus Alexandra.

Le gros problème était qu'en tant qu'orthophoniste, Alexandra ne pouvait pas devenir responsable mais à défaut elle est devenue, avec Marie-Claire, co-responsable par intérim. Le rôle de trésorière a tout de suite trouvé preneur en la personne de Laurence, quant à moi je me suis proposée pour le secrétariat. Pour nous cela était assez simple nous étions trois retraitées, mais Patricia travaille encore, alors elle est devenue



notre dessinatrice. C'est grâce à ses dessins que nous avons pu définir nos affiches et flyers et même notre carte d'adhérent !

Le 22 octobre au soir nous avons finalisé notre présentation de dossier, statué sur le montant de notre cotisation et... le 23 au matin Alexandra prenait le train pour Paris, direction le siège de l'ARDDS où elle fut accueillie par les administrateurs et la présidente qui nous ont beaucoup aidées dans notre création et que nous remercions chaleureusement.

En fin d'après-midi, nous avons toutes reçu un message d'Alexandra signifiant que nous étions bien une section! Chacune dans son coin a sans doute ressenti une profonde joie.

Aujourd'hui nous avons de bons espoirs que notre section s'étoffe et nous sommes toutes à la recherche de subventions et dons, mais surtout d'adhérents...

■ Anne-Marie Tréhard
Secrétaire de la section Mayenne,
Lecture labiale 53 et plus

Note de la Rédaction : GMM est heureux de remettre le numéro 53 dans la liste de la page 32! On l'avait enlevé avec regret en 2017, à la dissolution de l'association de la Mayenne Gpascompris!

Les stages d'été de lecture labiale 2022



Comme chaque année, l'ARDDS organise deux stages, lors de la deuxième quinzaine d'août. Les sessions 2022 auront lieu à Angers. La lecture labiale permet aux personnes devenues sourdes, appareillées ou implantées cochléaires, et quel que soit leur âge, d'améliorer leur intelligibilité de la parole.



8

9

Les matinées, de 9h à 12h, sont consacrées à l'initiation, l'entraînement ou l'approfondissement, à la Lecture Labiale pour les stagiaires de tous âges par des orthophonistes diplômés et spécialement formés. Cinq orthophonistes encadrent chaque semaine une soixantaine de personnes réparties suivant leur niveau (débutant, perfectionnement 1 / 2, approfondissement 1 / 2).

Dates

Semaine 1 : mardi 16 au mardi 23 août.

Semaine 2 : mercredi 24 au mercredi 31 août.

Lieu

Hostellerie du Bon Pasteur
18, rue Marie-Euphrasie Pelletier - 49100 Angers

Public

Personnes devenues-sourdes, malentendantes, orthophonistes, étudiants en orthophonie.

Programme

Matin (samedi et dimanche compris) : théorie et pratique de la lecture labiale avec des orthophonistes DE.

Après-midi et soirée : échanges et retours d'expériences entre stagiaires et orthophonistes, activités adaptées, excursions, conférences, etc.

Hébergement

Pension complète, en chambre individuelle ou double tout confort (avec WC-douche).

Pour les personnes désirant s'inscrire au stage sans hébergement ni excursions nous consulter :

stages-lecture-labiale@ardds.org

Tarifs (par semaine)

- **Pour les personnes en activité**, avec prise en charge (employeur, formation professionnelle, organismes, etc.) 1 150 €.

S'adresser pour renseignements et devis à

stages-lecture-labiale@ardds.org

- **Pour les autres**

(Forfait formation + hébergement + activités)

en chambre individuelle : 650 €

en chambre double : 600 €

Acompte de 350 euros à verser à la réservation :

- faite de préférence par mail accompagné d'un virement (RIB communiqué sur demande) ;
- sinon par courrier avec chèque à l'ordre de l'ARDDS. Solde à régler avant le 15 mai 2022.

Ces stages étant une activité associative, l'adhésion à l'ARDDS est obligatoire : par chèque séparé, soit 32 € adhésion et abonnement journal 6MM, soit 17 € adhésion seule.

Vous pouvez adhérer à la section ARDDS de votre département, pour bénéficier des activités locales, en informant les responsables des stages.

Pour toute information complémentaire, s'adresser à stages-lecture-labiale@ardds.org

■ L'équipe d'organisation des stages ARDDS

Assemblée générale annuelle de l'ARDDS Nationale



L'Association de Réadaptation et Défense des Devenus Sourds tient son assemblée générale ordinaire le **samedi 9 avril 2022** de 14h à 17h. La réunion se tiendra au 75, rue Alexandre Dumas - 75020 - PARIS (métro Dumas).

Si la situation sanitaire du pays ne le permet pas, elle se tiendra en visio conférence à la même date.

L'accessibilité sera assurée par une boucle d'induction magnétique et la transcription écrite instantanée sur place.

Tous les adhérents sont invités à participer à la discussion et au vote des rapports 2021 et des projets 2022. Chaque adhérent recevra par courrier postal ou électronique, tous les rapports, en temps utile.

■ **Le conseil d'administration de l'ARDDS**

Demande d'inscription à un stage de lecture labiale ARDDS 2022 Angers

Demande à retourner de préférence :

- **Par Mail** stages-lecture-labiale@ardds.org accompagnée d'un virement de 350 € (RIB sur demande)
 - Sinon **par courrier** accompagnée d'un chèque de 350 € à l'ordre de ARDDS à l'intention de : Bernadette Charlaïne - ARDDS, Inscription stage de lecture labiale, LE BOUIX- 15200 SALINS
- Joindre un règlement séparé du précédent, de 32 € pour l'adhésion avec journal **6MM** ou 17 € adhésion seule. Pour toute information complémentaire, s'adresser à stages-lecture-labiale@ardds.org

Nom : Prénom :

Adresse :

Tél. : Mail :

Date de naissance : Profession :

Personne à contacter en cas de besoin : Nom : Tél. :

Ancien adhérent ARDDS? Oui Non À une section ARDDS Oui Non Laquelle?

En conformité avec le RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données personnelles) entré en vigueur le 25 mai 2018, j'autorise l'ARDDS à collecter et stocker les informations ci-dessus me concernant.

Fait à : Le : Signature :

Vous choisissez : Semaine 1 Semaine 2
 Chambre individuelle Chambre double à 2 lits

Éventuellement, nom du colocataire si chambre double :

Avez-vous déjà suivi des séances de lecture labiale? Oui Non

Avec la méthode Jeanne Garric? Oui Non Je ne sais pas

Groupe de niveau de lecture labiale souhaité (cochez 1 seul choix, détails ci-dessous) : 1 2 3 4 5

1 - Groupe d'initiation à la méthode Jeanne Garric : s'adresse aux stagiaires n'ayant jamais participé aux groupes et/ou n'ayant jamais vu cette méthode. Présentation de la lecture labiale, compréhension des mécanismes en jeu dans la lecture labiale, reconnaître les différentes formes labiales des sons du langage oral.

2 - Groupe perfectionnement 1 : s'adresse aux stagiaires ayant suivi le groupe d'initiation. Reprise des différentes formes des lèvres. Travail sur des mots et des phrases en relation avec les différents sons étudiés (2 à 3 sons travaillés pendant la matinée)

3 - Groupe perfectionnement 2 : s'adresse aux stagiaires ayant suivi le groupe perfectionnement 1. Révision des différentes formes labiales. Travail des difficultés liées à la lecture labiale : sosies labiaux, groupes consonantiques, etc. Travail sur des mots, des phrases, voire sur de courts textes.

4 - Groupes approfondissements 1 & 2 : s'adressent aux stagiaires ayant suivi les groupes précédents et ayant une lecture labiale plus aisée. Les bases doivent être maîtrisées. Travail de la lecture labiale à partir de matériels divers (textes, citations, dialogues...). La vitesse de la parole est progressivement accélérée.

5 - Groupe actualisation des connaissances de la méthode Garric* : s'adresse aux stagiaires ayant déjà participé au groupe « Perfectionnement 2 » ou aux groupes « Approfondissement » et souhaitant revoir les bases de la méthode Jeanne Garric. Peut être considéré comme une étape intermédiaire pour des stagiaires ayant suivi l'année d'avant le groupe « Perfectionnement 1 » et ne souhaitant pas encore participer à un « Perfectionnement 2 ». Même support que les autres groupes de Perfectionnement. Présentation (révision) plus approfondie des différentes formes labiales.

*Ce groupe ne sera proposé que s'il y a un nombre suffisant de participants

Un forum en Lozère

Génération Mouvement et l'association François Aupetit avaient sollicité la section Ardds 12 pour venir animer un stand au Forum « Santé Seniors Handicaps » organisé à Mende les 29 et 30 octobre dernier. Les bénévoles volontaires, empêchés, ont fait appel à Surdi15 qui les a remplacés volontiers.

La participation à ce forum avait pour objectif de donner des informations à un public malentendant car il n'existe pas d'association de malentendants en Lozère.

Les deux bénévoles du Cantal, Cécile Roux et Danielle Arpaillanges ont apporté plusieurs aides techniques de la société SMS Audio Électronique pour l'accueil : LA 90 ; pour communiquer en vis-à-vis : Crescendo et un système de communication : CM 2.4. Des démonstrations de ces matériels ont été réalisées pendant ces deux jours.

Elles ont également pu faire tester l'audition grâce au test d'audition de l'association JNA (Journée Nationale de l'Audition), qui a été un produit d'appel incontestable.

Sur le stand étaient mis à disposition des visiteurs, des masques transparents, des gilets fluos de SurdiFrance, la revue *6MM*, les dépliants de la JNA, le guide « *J'entends mal* » de SurdiFrance.

Elles racontent : nous avons eu de nombreuses visites, de seniors mais aussi d'associations et de professionnels en lien avec des personnes déficientes auditives, les deux jours et beaucoup de questions. De nombreuses personnes ont pris les références des aides techniques présentées. Nous avons vendu des masques.

Nous avons constaté que les Lozériens manquent d'information, sont isolés, peu ou mal équipés en appareils auditifs et en aides techniques qui facilitent l'autonomie.

Nous avons prévu de projeter deux diaporamas : « 100 % Santé » et « Bien entendre », préparés par la section ARDDS 12, mais il n'y avait pas de salle dédiée pour le faire et nous n'avons pas eu le temps d'organiser la logistique pour cela.

Nous avons pu informer les politiques et décideurs sur les actions de nos associations. Nous avons regretté l'absence d'une association locale qui pourrait informer les malentendants, sur l'accessibilité auditive universelle grâce à la Boucle à Induction Magnétique et des aides techniques, ainsi que la législation sur le 100 % santé.

Nous avons eu de bons retours de la présidente de l'association Génération Mouvements de Lozère, très sensibilisée au handicap auditif, ainsi que de la Vice-présidente du département Lozère et présidente de la communauté de communes du Gévaudan et du Conseil Territorial de Santé.

D'autres contacts intéressants ont été pris avec France Handicap qui est actif en Lozère et qui souhaite fédérer tous les handicaps, avec une ergothérapeute du pôle gériatrie de l'hôpital de Lozère, sensibilisée au handicap auditif. Excellent contact également avec le gestionnaire du Complexe « Les Hauts du Gévaudan », résidence de tourisme qui peut accueillir des groupes. Cela nous a donné des idées de regroupement des adhérents pour découvrir la Lozère.

En conclusion : l'organisation était parfaite, nous sommes satisfaites des rencontres que nous avons eues lors du forum. Nous espérons une suite favorable à notre action.

Les contacts pris devraient nous permettre de créer une association en Lozère pour le bien de tous les déficients auditifs isolés et en demande d'informations.

■ Danielle Arpaillanges et Cécile Roux, Surdi 15

10

11



Des nouvelles de Toulouse

Après une longue interruption de nos rencontres adhérents, due à la pandémie, nous avons programmé pour cette année une rencontre par mois à la Maison des Associations de Toulouse, avec un thème précis à chaque rencontre.

Nous avons utilisé pour la transcription de deux de nos échanges l'application AVA avec un téléphone portable, qui nous sert en même temps de bâton de parole, puis les services de la Société Le Messager pour notre troisième rencontre. Grâce à l'équipement des salles de réunion de la Maison des Associations, chacun a pu voir les transcriptions simultanées sur un écran.

Chaque rencontre s'est déroulée en deux parties : problème, avec témoignages, émotions négatives – pause (café, boissons) – puis solutions, qui se sont avérées nombreuses. Un atelier de travail en quelque sorte.

La première rencontre, qui a eu lieu le 16 octobre, avait pour thème : les problèmes de surcharge émotionnelle posés par notre malentendance, lors d'un échange avec un interlocuteur à qui on demande de répéter et répéter encore, car nous ne comprenons pas sa réponse. Et quelles solutions pouvons-nous apporter à cette situation.

La rencontre du 20 novembre a eu pour thème : en groupe (même petit, 5/6 personnes), comment ne pas se retrouver en situation d'exclusion, et comment éviter les émotions et ressentis négatifs.

La dernière rencontre de cette année (18 décembre) a fonctionné sur le même modèle, avec pour thème : comment présenter son handicap, comment le signaler avant de démarrer un échange, une conversation. Nous avons constaté que les mêmes émotions négatives se retrouvent dans les trois thèmes abordés : frustration, culpabilité, colère, désarroi, fatalisme, injustice, et à la fin, beaucoup de fatigue.

Les solutions que nous avons trouvées ensemble, et qui peuvent être appliquées aux trois thématiques :

- sensibiliser (expliquer comment nous parler) ; - utiliser l'humour (« j'ai les oreilles décoratives » dicit Renaud, notre trésorier) ; - s'appuyer sur des alliés ou des interprètes ;
- mettre à l'aise nos interlocuteurs (qui ne savent peut-être pas comment se comporter avec nous) ;
- anticiper (préparer l'échange quand on peut) ;
- utiliser la technologie, s'aider d'un badge.

Enfin, il est important de faire un débriefing avec soi-même (analyser le pourquoi de nos émotions négatives pour pouvoir y remédier la prochaine fois), et un débriefing avec ses interlocuteurs quand on le peut (famille, amis, collègues) afin de les sensibiliser à notre handicap.



Tout le monde a été très intéressé par ces problématiques (souvent entre 15 et 20 personnes, malentendants et proches entendants, ce qui est important). Un compte-rendu est systématiquement envoyé à tous les adhérents, présents ou pas.

Autre action de notre association : lors du premier confinement, pour rompre l'isolement, nous avons demandé à nos adhérents de nous envoyer un témoignage sur leur malentendance. Nous en avons reçu quelques-uns, les avons relayés à tous, et avons l'intention d'en faire un mini-recueil.

L'an prochain, notre plaquette d'information et notre site internet seront remaniés, modernisés, simplifiés.

Nous avons également une triste nouvelle : l'ancien président de notre Association (de 2000 à 2018) Gérard Aillères, est décédé en septembre. Il avait fait beaucoup pour l'AMDS-MP, pour sa reconnaissance auprès de la Mairie de Toulouse et des Instances Officielles de la région. Il était très apprécié et nous a relayés l'association avec confiance.

Depuis 2019, une nouvelle équipe s'est constituée, jeune, dynamique, empathique, et au fait des toutes dernières technologies : c'est comme si une nouvelle association était née.

La bienveillance et l'amitié, c'est ce qui nous guide au sein de la nouvelle AMDS-Midi-Pyrénées.

■ Michèle, secrétaire de l'AMDS-MP

Paroles d'implantés

L'implantation cochléaire existe depuis 45 ans mais elle reste encore trop méconnue, même au sein de nos associations. Les témoignages d'anciens ou de nouveaux implantés, que vous allez lire, montrent bien que chaque histoire est unique mais également que l'implantation cochléaire n'est pas le remède miracle à la surdité profonde.

Si nos témoins, comme la grande majorité des personnes implantées de nos associations, se disent satisfaits de leur implant, la décision n'est pas toujours facile à prendre et le protocole est à suivre scrupuleusement. Quand la surdité est devenue trop importante pour être corrigée par un appareillage classique même surpuissant et que les tests de compréhension de la parole donnent de mauvais résultats, c'est souvent « le dos au mur » qu'on accepte l'implantation cochléaire.

Tout un processus devient alors nécessaire : la première étape est de prendre contact avec un hôpital public ayant un centre d'implantation. Des examens médicaux précis, des consultations avec le médecin ORL, le chirurgien, l'orthophoniste, le psychologue, le régleur, sont autant d'étapes à franchir. L'équipe d'implantation examine ensuite la demande et décide si elle est recevable. Alors seulement l'implantation pourra être programmée.

Chaque centre d'implantation a son propre protocole, mais il est toujours nécessaire d'adapter régulièrement ses réglages et de suivre une rééducation auditive soit dans le centre soit par un orthophoniste de proximité. Cette rééducation est individuelle et peut être courte, quelques mois, ou plus longue, quelques années.

Pour en savoir plus sur ce sujet, reprenez votre collection de 6MM, ou consultez nos sites*!

En plus des deux dossiers thématiques d'avril 2013 et octobre 2018, notre revue a souvent donné la parole aux implantés, en particulier dans les numéros 2, 4, 18, 23, 27, 41, 42.

Elle a aussi publié des articles techniques et concernant la recherche dans les numéros 15, 17, 20, 21, une enquête (n°12), un compte-rendu de conférence (n°6), des conseils pratiques, pour se baigner (n°7), voyager (n°10)...

**Les anciens numéros jusqu'au 40 peuvent être lus sur les sites : www.surdiFrance.org et www.ardds.org*

Il y a de très bonnes réussites ou de moins bonnes. Parfois des échecs. Il y a autant d'histoires que d'implantés!

Il faut noter que depuis une dizaine d'années les progrès technologiques sont tels que les résultats et la satisfaction des patients sont plus élevés. On implante plus précocement, avant d'atteindre la surdité profonde ou du moins sans qu'elle soit installée depuis trop longtemps. De ce fait la rééducation auditive est plus rapide et plus efficace.

■ La Rédaction

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



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

Nom, prénom:

Adresse:

Ville: Code postal:

Mail: Affectation:

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

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

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

L'épopée de l'implant cochléaire

Véritable prouesse technologique, l'implant cochléaire a créé une révolution dans le monde des surdités. Dans les années 1970 la France, les États-Unis, l'Autriche et l'Australie, se sont lancés dans une course effrénée pour la mise au point de l'implant cochléaire multi-électrodes. Cette innovation a marqué un tournant majeur en matière de traitement des surdités sévères à profondes.

Les balbutiements

L'idée voit le jour en France en 1957 : Charles Eyriès, otologiste et anatomiste parisien, et André Djourno, professeur de physique médicale, conçoivent le premier implant cochléaire en stimulant électriquement le nerf auditif d'un patient atteint de cophose bilatérale, à l'aide d'une électrode.

En stimulant l'ensemble des fibres du nerf auditif, il ne permettait de reconnaître que les rythmes de la parole. Les sonorités perçues sortaient les sourds totaux du silence.

En parallèle, aux quatre coins du monde, d'autres équipes initient des recherches sur l'innocuité des électrodes et la bio tolérance des matériels implantés, notamment celle de Graeme Clark, futur fondateur de société Cochlear, en Australie.

L'idée de stimuler la cochlée simultanément à différents endroits pour permettre la perception de sons de tonalités différentes émerge : en 1964, l'otologiste américain Blair Simmons avec un implant à six électrodes, en 1973, Robin Michelson, à San Francisco, avec un implant à quatre électrodes et quatre paires d'antennes différentes chez l'homme. Mais ils redoutaient une dégénérescence réactionnelle des fibres cochléaires. Finalement beaucoup d'otologistes estimaient que l'électrode unique de William House était sans risque et suffisamment efficace.

Entre 1973 et 1976, l'équipe de l'hôpital Saint-Antoine expérimente la stimulation électrique de huit à douze électrodes placées, isolées les unes des autres, réparties dans la cochlée, et met au point en 1975, en collaboration avec la société Bertin, le premier implant à huit canaux et à transmission séquentielle, ne nécessitant ainsi qu'une seule antenne.

Le 22 septembre 1976, le Pr Chouard, assisté du Pr Bernard Meyer, réalisait la première implantation d'un système multi-électrodes, tel qu'on le connaît aujourd'hui. En 1977 La société Bertin déposait le brevet, qui conditionnera toutes les procédures utilisées par la suite par les fabricants d'implants cochléaires, jusqu'à ce qu'il tombe dans le domaine public, en 1997.

Très rapidement, c'est au tour de Graeme Clark de déposer le brevet d'un système comportant trois électrodes fonctionnelles et d'implanter son premier

patient. De son côté, le Pr Kurt Burian, en Autriche, pose un système multicanal, conçu par Ingeborg et Erwin Hochmair (MED-EL).

Un développement chaotique

La mise au point de l'implant cochléaire français s'étale sur vingt ans et connaît quelques vicissitudes, l'émetteur était alors volumineux (l'équivalent d'un gros bidon d'huile de deux litres) et porté en bandoulière.

Ce n'est qu'en 1982 que sort le Chorimac, dont les douze canaux sont réglables à l'aide de potentiomètres. Malheureusement, sa taille et l'absence de porte-électrodes occultent son caractère innovant. Il faudra attendre le rachat du brevet Bertin par la société MXM-Neurelec pour parvenir, en 1992, au modèle numérique et miniaturisé « *À partir de cette date, les différents implants cochléaires qui existaient dans le monde ont modifié progressivement leur stratégie du traitement du signal sonore pour se rapprocher des revendications du brevet Bertin* », explique le Pr Chouard.

Puis le brevet Bertin tombe dans le domaine public en 1997. « *Depuis, tous les constructeurs appliquent les principes définis par Patrick MacLeod* », ajoute-t-il. Ces fabricants sont toujours engagés dans la course à l'innovation ; aux concurrents d'hier est venu s'ajouter, en 1993, la société Advanced Bionics.

L'opposition

L'implant a fait l'objet de vives critiques et d'hostilités des défenseurs de la culture sourde, opposés à ce qu'ils jugeaient à l'époque l'instrument de sa disparition.

Les critiques émanèrent également du corps médical : « *On nous prenait pour des fous!* commente le Pr Chouard. *Nos pairs, partout dans le monde, nous reprochaient de prendre le risque d'abîmer les structures de la cochlée ou les fibres fonctionnelles du nerf auditif...* ».

■ **La rédaction, d'après Ludivine Aubin-Karpinski pour Audiologie Demain**

Références https://chouard.ch/cochlear_implant/french.htm

Pour en savoir plus C.-H. Chouard, *Histoire de l'implant cochléaire, Ann. Fr. Oto-Rhino-Laryngol. Pathol. Cerv.-Fac.* (2010)

Le chemin vers l'implant

J'ai bénéficié de la pose d'un implant cochléaire le 30 septembre dernier, à droite. L'activation a eu lieu le 12 octobre. La décision a mûri sur deux bonnes années. La question s'est réellement posée à la faveur d'un déménagement il y a six ans, entraînant un changement d'interlocuteur médical.

Jusqu'à présent je ne connaissais le système que de nom. Je ne connaissais pas le principe et surtout, cela ne m'avait pas été proposé (c'est l'histoire du cordonnier, qui n'est pas le mieux chaussé!).

Je cherche, dans la métropole où j'ai débarqué, un ORL un peu plus attentif, le diagnostic tombe : surdité sévère à gauche (reste 25 %) et profonde à droite (reste 4 %).

« Madame, je fais pour vous un courrier au médecin du CHU, je vous conseille vivement un implant cochléaire. Vous me remercieriez ! »

Je reste mi-figue, mi-raisin, je ne m'imagine pas bien avec une « mini-centrale » sur la tête.

Au fil de conversations, je suis frappée par la satisfaction que les implantés montrent de leur nouvel état. J'entends des propos d'origine variée, dont celui d'une nièce orthophoniste, j'échange avec les membres de l'ARDDS qui ont été implantés.

Dans le même temps je suis en saturation psychologique, dans l'isolement croissant, particulièrement dans cette ville où je ne connais presque personne, auquel me condamne ce handicap, invisible et si difficile à faire comprendre, y compris dans la famille. Je suis la première atteinte, mais j'ai transmis ce petit bug génétique à ma fille, c'est pour moi un drame.

Curieusement, quand j'évoque autour de moi l'éventualité que je puisse bénéficier de cette prouesse technologique, ma surdité devient intéressante « Alors, c'est pour quand ? Tu as pris ta décision ? » Jusqu'à Martin, 7 ans, qui me demande un jour : « Manoune, c'est quand que tu auras une antenne dans la tête ? ». Ces réactions m'encouragent.

Me pousse aussi le désir d'élargir le cercle d'événements accessibles, cercle qui se rétrécissait à vue d'œil. Mais avant tout, je veux pouvoir m'occuper sans risque de mes petits-enfants, et assumer la décision d'une nouvelle technologie devant mes enfants.

Je suis dans les starting blocks du long bilan préopératoire, au terme duquel le staff donne son accord. Je devrais être opérée au printemps 2019.

OUPS! survient un gros pépin sur la rétine, qui m'expédie au bloc ophtalmologique. Je mets un moment à m'en remettre. Ensuite les vagues de la

covid s'enchaînent, la chirurgie hospitalière est déprogrammée, je préfère attendre que l'hôpital retrouve son rythme, surtout je vais prendre un autre avis chirurgical dans la capitale, afin de dissiper les derniers doutes évoqués par mon chirurgien (nerf auditif très, trop? fin). En rentrant de Paris, ma décision est prise, après avoir rencontré une « ponte » encourageante : « Foncez ! ».

La date est fixée au début de l'automne 2021, la rééducation à cette période est acceptable!

Je suis très fatiguée et angoissée au moment de l'opération, cela durera un moment. Mais l'intervention se passe bien, et les suites sont simples.

Entendre le bruit de la mer!



Le jour de l'activation restera fascinant. Quand la voix de l'audioprothésiste me parvient, j'entends un spéléologue bloqué dans une caverne qui répond aux appels des sauveteurs : il est sauvé! L'espoir montre le bout de son nez. Maintenant il faut travailler, chez l'orthophoniste certes, mais « pas que ». Ce n'est pas un long fleuve tranquille, heureusement l'accompagnement en ville comme au CHU, est de qualité. L'audiométrie à un mois est encourageante, même si j'entends toujours à gauche les tramways qui arrivent à droite.

Je suis heureuse de la décision prise, malgré la longueur du chemin ; je crois qu'il était grand temps.

■ Hélène Biette

Devenir sourde profonde... un parcours de vie

Partager son parcours de vie et peut-être, aider d'autres personnes à prendre la bonne décision, afin de surmonter les difficultés de la surdité profonde, reste l'objectif de mon témoignage. Je constate que j'ai toujours eu, malgré mes problèmes d'oreilles, beaucoup de chance!

Encore bébé, vers un an, j'ai commencé à faire des otites très sérieuses, à répétition et devenues chroniques, provoquant une mauvaise audition, petit à petit, sur les deux oreilles. J'ai pu être opérée, sur l'une et l'autre oreille, à 15 ans, par un professeur lyonnais, afin d'enrayer les infections installées qui risquaient de détériorer encore plus mes oreilles.

J'ai pu poursuivre mes études et me perfectionner, par la suite, en comptabilité, afin de commencer à travailler. Malheureusement, à 26 ans, une perte bilatérale brutale d'audition, dont la cause est restée inexplicite, m'a obligée à me faire appareiller, uniquement par conduction osseuse (BAHA), mes oreilles ne devant pas être obstruées.

Ma famille et mon entourage ont été d'un grand soutien et l'apprentissage de la lecture labiale a été bénéfique. Ce qui a dopé mon moral qui n'était pas toujours au beau fixe!

Grâce à cet appareillage, j'ai pu récupérer une assez bonne audition. J'ai pu reprendre, par la suite, mon travail de comptabilité en entreprise.

Mais, au fil des années, j'avais régulièrement des baisses auditives, avec une diminution de plus en plus importante de la compréhension. Aucun appareil classique n'allait pouvoir combler ce déficit!

J'ai commencé à m'intéresser à l'implant cochléaire. J'ai lu beaucoup de témoignages d'implantés qui m'ont décidée à aller voir le professeur Éric Truy, responsable du Centre d'implantation lyonnais, afin d'envisager une implantation possible sur l'oreille gauche. Je dis franchement que, sans cette décision, je risquais de tomber, petit à petit, dans le monde du silence et ce n'était pas mon objectif!

J'ai été implantée à 68 ans et branchée un mois après. Je peux vous assurer que, lorsque, ce jour-là, j'ai réalisé que j'allais vraiment entendre plein de sons, de bruits disparus, mon désir de m'en sortir est devenu le plus fort!

J'ai commencé les séances d'orthophonie rapidement et les progrès réguliers ont prouvé l'importance de cette pratique pour l'efficacité de l'implant cochléaire. Je reste malentendante dans certaines situations de bruit et ne suis pas toujours performante avec le téléphone, sauf avec des personnes proches.



Malgré tout, devant la satisfaction indéniable, j'ai pensé à l'oreille droite pour laquelle mon appareillage osseux BAHA ne me donnait plus de satisfaction.

Avec le professeur Truy, il a été envisagé un deuxième implant qui m'a été installé, deux ans après.

Pour moi, après trois mois d'implantation, ce fut une satisfaction réelle d'entendre avec ce deuxième implant qui m'a apporté une sonorité différente de celui de l'oreille gauche, mais intéressante en bilatéral. Même s'il m'a fallu encore de l'orthophonie et des réglages, les résultats de compréhension ont été réels.

Même si l'implant cochléaire ne remplace pas les vraies oreilles (aucun appareil auditif ne les remplace d'ailleurs), c'est tout de même un appareil génial qui vous aide vraiment à continuer de vivre et à profiter de tous les contacts possibles dans le monde des bien-entendants, même s'il s'avère plus difficile d'entendre dans le bruit fort! L'implant cochléaire a été, pour moi, une bouée de sauvetage!

Il est indispensable d'être volontaire à l'implantation, à l'orthophonie qui suit, tout en ayant une pratique de la lecture labiale. Je ne peux que remercier le professeur Éric Truy et toute son équipe du Centre d'Implantation de m'avoir permis ces résultats, ainsi que tous les implantés qui m'ont aidée dans mon choix initial.

COURAGE aux malentendants ou devenus sourds profonds, il faut saisir sa chance si elle vous est donnée. Et pour les futurs implantés, faites confiance à votre chirurgien. RESTONS EN VIE!

■ Suzette Mallein – ALDSM Lyon

Devenir **sourd** à 38 ans

Devenu sourd subitement à l'âge de trente-huit ans, l'implant cochléaire n'a pas été un choix mais la chance de ne pas avoir à changer de vie ! Cette vie d'entendant dans laquelle la communication, et donc l'audition, avait un rôle crucial : chef d'entreprise à l'export sur trente-cinq pays et professeur en grandes écoles.

Une chance inouïe aussi de rencontrer un chirurgien, la professeure Cécile Parietti, qui a bien voulu m'implanter dans un délai très court suivant la surveillance de la surdité qu'elle qualifia alors de catastrophe sensorielle aux vues de mon âge et de mon hyper activité.

Trois mois de bilans et d'exams ont suffi pour valider ma candidature à l'implant. Déjà opéré d'une otospongiose, je craignais alors la période post-opératoire. Mais à ma très grande surprise, je n'ai eu aucun vertige au réveil et je suis sorti de l'hôpital au bout de deux jours.

Ont suivi la pose de la partie externe un mois plus tard et le début de la rééducation orthophonique. Aujourd'hui encore, trois ans plus tard, je vois mon orthophoniste deux fois par mois. Elle est ma meilleure alliée dans le combat pour rendre mon audition toujours plus fine et surtout ma compréhension toujours plus exacte.

Dans ma famille, c'est ma fille, désormais âgée de 9 ans, qui a été la plus attentive à ma situation et a produit des efforts incroyables pour rendre nos échanges possibles même à trois cent kilomètres de distance, puisque ses parents sont séparés. Il a aussi fallu trouver une parte-

L'usager a une place majeure à prendre dans les discussions et la mise en place du parcours patient.

naire de vie acceptant de tendre l'oreille pour deux et d'être parfois confrontée à une absence de réponse, de complicité faute de l'avoir entendu.

Enfin, membre du comité d'éthique de l'ORL, je me rends compte que l'usager a une place majeure à prendre dans les discussions et la mise en place du parcours patient. Implanté, nous sommes un public parfois sourd et parfois entendant. Au-delà de la quête d'identité perpétuelle, il n'est pas aisé de s'inscrire dans un parcours de soins qui doit alors être à cette ambivalence.

■ **Johann Vitrey, Implanté en 2018**
Représentant du Collège Usagers au Comité
Éthique de l'ORL

Après deux ans de **recherche**

Charles a 48 ans, vit à Aix en Provence. Il a perdu une partie de son audition en septembre

Sujet à des acouphènes continus depuis des années, mon audition s'est ensuite dégradée progressivement au fil du temps. Après avoir passé beaucoup de temps à chercher des solutions et des alternatives auprès de thérapeutes divers et variés (sophrologue, ostéopathe, réflexologue), je me suis rapproché en janvier 2021 du professeur Venail à Montpellier.

Ce dernier m'a expliqué très précisément en quoi consistait l'implantation cochléaire (quels étaient les bénéfices, les risques, le process pré et post-opératoire, le protocole de rééducation, le suivi pluridisciplinaire, etc.)

Mis en confiance, j'ai décidé très rapidement de me faire opérer au plus tôt. Quelque part, je n'avais plus trop le choix et plus rien à perdre, il fallait que

j'avance afin de retrouver une vie personnelle et professionnelle plus sereine.

L'opération s'est donc déroulée en avril au CHU de Montpellier.

Les équipes du Pr Venail ont été formidables. Tout était très bien organisé, arrivé le mardi soir, je suis sorti le jeudi matin. J'ai eu quelques douleurs pendant cinq jours mais pas de vertiges, symptôme que je redoutais. Je me sentais de mieux en mieux au fil des jours.

J'attendais donc avec impatience l'activation de mon processeur Kanso2 qui a eu lieu un mois après.

Là aussi, tout s'est très bien passé puisque j'ai entendu de suite ce que me disait la régleuse.

Après l'implantation, la rééducation

Ah, l'implant cochléaire, voilà un sujet sur lequel j'ai de bonnes raisons de m'exprimer ! Comment j'en suis arrivé à devoir être implanté à l'âge de 70 ans ? La nécessité d'être implanté ! Un peu inquiet bien sûr, mais convaincu qu'il fallait en passer par-là.

Implant sur l'oreille droite et prothèse auditive sur l'oreille gauche, alors que les deux présentaient le même niveau de perte (environ 90 %), j'étais donc partant pour un implant à chaque oreille. À l'hôpital, on m'a expliqué qu'on ne place deux implants simultanément qu'exceptionnellement. Il fallait donc en choisir une. D'un commun accord avec le professeur Marx, qui m'a implanté, on a choisi la droite parce que je me servais davantage de l'oreille gauche, même si les tests montraient qu'elle n'entendait pas mieux que l'autre !

Opération sans problèmes, délai d'attente d'un mois avant la mise en place du processeur, normal. Mais voilà, c'est à partir de là que ça se gâte, au point d'en être vraiment inquiet et de me demander si j'avais pris la bonne décision. Compréhension très difficile, des bruits sur une même fréquence, générés par toutes sortes de bruits environnants, y compris la parole humaine.

Il faut dire aussi que, dans le même temps, j'avais décidé de renouveler la prothèse de l'oreille gauche, puisqu'on n'y mettait pas d'implant, et une nouvelle audioprothésiste m'a installé un appareil de type RIC (à écouteur déporté).

Résultat : c'était l'oreille appareillée qui dominait, l'oreille implantée n'était là que pour équilibrer les bruits de chaque côté, ce que tant de gens refusent

d'admettre, et pourtant, c'était bien vrai pour moi. Si on ajoute à ça les contraintes matérielles liées à un implant, oui vraiment, j'avais de quoi me demander si j'avais bien fait !

Tout a duré ainsi presque un an, jusqu'à ce qu'une orthophoniste me propose de retirer mon appareil pendant quelques heures par jour pour forcer l'oreille implantée à travailler. Bravo, c'était la solution. En peu de temps, quelques semaines, tous ces faux-bruits ont disparu, l'implant s'est mis à bien jouer son rôle, au point de dominer l'oreille appareillée, comme ça semble être le cas le plus courant.

Tout pourrait être parfait maintenant, sauf qu'il faut dire seulement « *presque parfait* ». L'implant travaille tellement bien, que, sans le processeur, il m'était devenu de nouveau presque impossible de comprendre la parole humaine avec mon autre oreille appareillée. J'ai demandé, lors d'un contrôle à l'hôpital, que cette oreille soit testée : l'audition ne s'était pas modifiée. Alors, j'ai inversé la solution précédente : tous les après-midi, à chaque fois que c'est possible, je retire mon processeur pour ne laisser travailler que l'oreille gauche appareillée, et ça semble marcher. Alors, je ne change plus rien, je continue comme ça et je ne peux que conclure : « *pourvu que ça dure* » !

■ Gilbert Grosjean

d'alternatives

2019 et a pris la décision de faire planter l'oreille gauche en avril 2021.

Elle avait tout de même une belle voix de canard mais compréhensible. Les progrès se sont ensuite fait sentir au fil des jours et des semaines suivants avec l'aide de mon orthophoniste à Aix, de l'orthophoniste et la régleuse à Montpellier que je voyais toutes les semaines le premier mois.

La compréhension est devenue plus fluide les mois suivants et les résultats très bons, à tel point qu'en accord avec les équipes, j'ai arrêté les séances d'orthophonie fin juillet.

J'avais déjà retrouvé une très grande partie de mes capacités auditives.

A ce jour, tout se passe très bien, j'ai repris mon travail début septembre !

J'utilise énormément mon téléphone, la communication est excellente grâce à la connexion Bluetooth. Même chose pour les visio que l'on utilise beaucoup maintenant.

La seule difficulté que je rencontre se trouve dans les restaurants ou environnements bruyants. Je comprends, je participe mais ça demande des efforts d'attention.

Pour conclure, c'est un véritable succès et une formidable avancée pour les personnes atteintes de surdité sévère. Je revis ! Franchir le pas, prendre la décision n'est pas simple mais ça en vaut vraiment la peine.

■ Charles Surdi13

Depuis peu, j'entends les oiseaux...

Porter un implant cochléaire et en faire bon usage comporte un certain nombre d'étapes que j'ai choisi de franchir il y a six mois. Pourquoi? La réponse nécessite un retour en arrière, bien sûr. J'ai eu la chance, pendant mon enfance et mon adolescence, d'avoir un entourage qui ne s'inquiétait pas de mes difficultés. Je disais que je n'entendais pas les oiseaux, les sifflements... mais quelle importance? La vie continuait.

Il s'agit bien d'une chance car cela m'a obligée à me débrouiller, en classe en particulier, en lisant sur les lèvres et je suis devenue experte en la matière!

C'est un médecin scolaire, au collège, qui fut le premier à demander un examen de mon audition. Ce dernier révéla que j'avais une surdité interne évolutive avec une perte de 40 % à chaque oreille, sur les aigus ; j'ai cependant continué ma scolarité, sans aide particulière.

À l'âge de 20 ans en 1968, alors que je m'apprêtais à enseigner, un autre médecin jugea nécessaire que j'ai une rééducation de la prononciation – ne les entendant pas, je ne prononçais pas certaines consonnes – ce qui fut fait.

J'ai pu ensuite enseigner, tant bien que mal. Je passe sur les fantaisies que les collégiens pouvaient trouver pour se distraire pendant mes cours!

Lorsqu'à l'âge de 35 ans on me proposa le premier appareillage, l'audioprothésiste déclara mon oreille droite « morte ». J'ai porté un seul appareil à gauche jusqu'en 2012. Puis, grâce en particulier aux progrès des prothèses devenues numériques, je portais deux appareils surpuissants.

Il y a deux ou trois ans, l'audioprothésiste puis l'ORL m'ont dit « Avez-vous pensé à l'implant? ».

Les témoignages de certains des membres de l'association que je connais depuis de nombreuses années ont participé à ma décision de prendre rendez-vous avec le professeur Truy, spécialiste lyonnais des implantations et la décision fut prise de m'implanter à droite.

L'opération pour installer la partie interne est simple, tout s'est bien passé. Ensuite, pas de douleurs, pas de vertiges, juste l'attente pendant un mois de la partie externe, son activation et les premiers réglages. Et là, surprise!

Quel étonnement en reprenant ma voiture d'entendre nettement le ronronnement du moteur, ses accélérations et d'autres bruits dans l'habitacle! Pas très agréables au départ tous ces bruits! Mais l'habitude est prise assez vite.

J'entends le rougequeue!



Depuis, j'ai régulièrement des réglages pour augmenter le niveau sonore et pour obtenir une meilleure compréhension de la parole. Je suis deux séances par semaine avec une orthophoniste spécialisée, je fais des exercices à la maison avec mon mari ou à l'aide de logiciels.

Ce n'est pas encore gagné! Je ne progresse pas vite à mon sens, le port des masques continue à me gêner, je voudrais comprendre plus facilement, sans faire répéter.

Je sais que je dois persévérer et je le ferai. Depuis peu, j'entends les oiseaux, ils sont même très bavards à la campagne, c'est une belle découverte!

■ Nicole Leitiene

18

19

Comment évaluer l'adaptation d'un malentendant à son appareillage ?

Lors du congrès d'audiologie à la Grande Motte (34) en octobre 2021, la chercheuse allemande Inga Holube a donné une conférence fort intéressante sur une nouvelle méthode d'évaluation appelée EMA.

Habituellement, on évalue l'efficacité d'un appareillage par des questionnaires rétrospectifs et des tests de la parole dans des conditions contrôlées. Les réponses aux questionnaires sont potentiellement influencées par notre mémoire défaillante et comportent des erreurs dues à l'interférence d'événements récents ou par des croyances ; c'est-à-dire les attentes du malentendant (par exemple, écouter dans un restaurant bruyant est épuisant) et sa personnalité (par exemple, je suis facilement épuisé). Aussi les deux approches ne permettent pas une évaluation fiable. Une approche alternative : l'évaluation écologique momentanée (EMA) par le biais de smartphones ou tablette est de plus en plus utilisée. Le mot « écologie » devra être compris dans le sens : ensemble des éléments naturels, ou non, composant l'environnement de l'homme.

Les smartphones permettent une mise en place de questionnaires et de grilles de notation en temps réel mais permettent également de recueillir des informations acoustiques objectives extraites des microphones et/ou des réglages de l'appareil auditif. L'utilisation de l'EMA permet d'avoir des informations sur les activités du malentendant, les difficultés rencontrées et les préférences d'écoute.

Cependant, pour préserver la confidentialité, la loi dans de nombreux pays n'autorise pas les enregistrements audio, limitant les informations sur l'acoustique environnementale.

Définition de l'EMA

Le terme EMA définit « une collecte en temps réel de données sur des états momentanés, collectées dans des environnements naturels, avec de multiples évaluations répétées au fil du temps ».

Méthodologie de l'EMA

Les applications de l'EMA et des approches connexes dans différents domaines de recherche sont nombreuses. Pawlik et Buse ont été les premiers à appliquer un système numérique pour la recherche sur le terrain en 1982, enregistrant simultanément des données environnementales et comportementales. Toujours dans les années 1980, Perrez et Reicherts (1987), à l'aide d'un ordinateur de poche portable, ont surveillé le comportement d'adaptation dans des situations stressantes de la vie réelle.

Les études EMA contemporaines impliquent des méthodologies assistées par ordinateur ou smartphone pour la collecte de données. Les chercheurs utilisant l'EMA peuvent collecter à la fois des données objectives (comportementales, physiologiques et environnementales) et des données d'auto-évaluation. L'évaluation écologique momentanée (EMA) a été utilisée chez vingt-quatre adultes atteints de perte auditive légère à modérée qui cherchaient un premier appareillage auditif (ACA) ou un renouvellement de l'ACA. À deux étapes du processus de rééducation auditive, juste avant l'ajustement de l'ACA et après une période d'ajustement moyenne de trois mois, les participants ont utilisé un système EMA sur smartphone pendant trois à quatre jours. Une application de questionnaire a permis de décrire le contexte environnemental ainsi que d'évaluer diverses dimensions liées à l'audition et au bien-être. Au total, 2042 sondages ont été collectés.

L'utilisation de solutions technologiques avancées, l'analyse de données en temps réel et la collecte de données interactives, y compris la communication unidirectionnelle ou bidirectionnelle avec le chercheur par téléphone mobile et le transfert de données sur le Web sont possibles.

Un point crucial dans la conception de toute étude EMA est la définition de la stratégie d'échantillonnage. La stratégie d'échantillonnage détermine quelles données sont collectées et de quelle manière, afin d'atteindre l'objectif de recherche, influençant ainsi fondamentalement les résultats de l'étude et la portée de leur interprétation.

Conclusion

La méthodologie de l'EMA va modifier en profondeur la recherche auditive. Les progrès technologiques et méthodologiques augmenteront probablement la validité écologique des résultats obtenus avec l'EMA et ouvriront ainsi de nouvelles perspectives pour la recherche auditive et conduiront, espérons-le, à des améliorations pour les personnes souffrant de handicaps.

■ Aisa Cleyet-Marel

Source :
Individual Hearing Aid Benefit in Real Life Evaluated Using Ecological Momentary Assessment Petra von Gablenz, Ulrik Kowalk, Jörg Bitzer, Markus Meis, Inga Holube Mars 2021
Ecological Momentary Assessment in Hearing Research: Current State, Challenges, and Future Directions Inga Holube, Petra von Gablenz, and Jörg Bitzer, 2020

Difficultés d'écoute tout au long de la vie

Astrid van Wieringen (professeure d'oto-rhino-laryngologie expérimentale, KU Leuven, Belgique) a fait une recherche sur l'écoute dans le bruit. Elle explique pourquoi le bruit est tellement gênant pour les malentendants.

Déficiences auditives et santé

Une bonne perception de la parole est importante pour la communication et l'intégration sociale. Cependant, la perception de la parole devient difficile à mesure que nous vieillissons en raison de la déficience auditive liée à l'âge et du déclin des capacités cognitives (mémoire, traitement de l'information). La population âgée de 60 ans et plus est passée à 1 milliard en 2020¹. La déficience sensorielle la plus répandue dans cette population, en croissance rapide, est la déficience auditive. La déficience auditive affecte environ 95 % des personnes de plus de 60 ans à des degrés divers et c'est la troisième maladie chronique la plus courante selon l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette déficience auditive très répandue va de pair avec un effort d'écoute accru², et avec une santé, un bien-être psychosocial et des capacités cognitives réduits à un âge avancé. Les personnes ayant une déficience auditive sont cinq fois plus susceptibles de développer une dépression³.

La déficience auditive liée à l'âge (presbycusie) apparaît lentement au fil des années, en raison de dégénérescences du système auditif liées à l'âge, de facteurs héréditaires, d'une exposition au bruit et/ou d'une mauvaise santé. Elle se caractérise par une réduction bilatérale de la sensibilité auditive aux hautes fréquences, telle que mesurée par audiométrie tonale. Il est important de noter que l'impact de la presbycusie ne résulte pas seulement d'une audibilité réduite. La presbycusie compromet également la capacité d'une personne à discriminer et localiser les flux sonores et à suivre une conversation, en particulier dans des environnements bruyants (par exemple, lorsque plusieurs personnes parlent simultanément).

Traitement de la parole

Ces difficultés de communication dépendent en partie de la façon dont les personnes malentendantes traitent les caractéristiques acoustiques temporelles des flux sonores, qui sont essentielles à la compréhension de la parole⁴. L'enveloppe temporelle de la parole est caractérisée par des modulations d'amplitude lentes (2-50 Hz), qui coïncident à l'occurrence des syllabes (~ 4 Hz) et des phonèmes (~ 20 Hz). L'enveloppe temporelle est superposée à une structure fine temporelle plus rapide (TFS), qui contient des informations cruciales pour l'écoute dans (les creux de fluctuation) du bruit⁵, et pour le démasquage spatial, c'est-à-dire une améliora-



tion de la compréhension de la parole lorsqu'un flux sonore cible est spatialement séparé des flux sonores concurrents⁶. Le codage des informations d'enveloppe et de TFS est établi par les neurones du cerveau humain, synchronisant leur activité oscillatoire avec les fluctuations (quasi-)périodiques du signal acoustique d'entrée. Les neurones sous-corticaux et corticaux traitent principalement des variations temporelles à haute fréquence (≥ 30 Hz) et des modulations à basse fréquence (< 30 Hz), respectivement (Giraud et al., 2000).

Interaction de l'âge avec la perception auditive

Pour mieux comprendre l'interaction entre l'âge et la déficience auditive, nous avons étudié la compréhension de la parole pour différents types de bruit dans trois groupes d'âge (jeunes, d'âge moyen et plus âgés) pour les personnes ayant une très bonne audition et pour les mêmes trois groupes d'âge ayant une déficience auditive⁷.

1 - source : Nations Unies, <http://transgenerational.org/>

2 - Pichora-Fuller et al., 2016

3 - Lin et al., 2013; Livingston et al. 2017

4 - Goossens et al., 2016, 2017

5 - par exemple, Moore, 2008

6 - Swaminathan et al., 2016

7 - Goossens et al., 2016, 2017

Cette recherche a montré que la perception de la parole dans le bruit diminue avec l'âge, indépendamment de la sensibilité auditive.

Ceci est plus prononcé dans les bruits de fond exigeants sur le plan cognitif (par exemple, plusieurs locuteurs en même temps). Savoir tirer parti des informations temporelles du signal vocal (« *l'écoute dans les creux* ») diminue également avec l'âge pour les personnes ayant une bonne sensibilité auditive.

Pour les personnes malentendantes, il est beaucoup plus difficile d'« *écouter dans les creux* » et encore plus pour les personnes âgées déficientes auditives que pour les plus jeunes.

D'autres recherches avec des mesures électrophysiologiques ont montré que l'âge ainsi que la déficience auditive sont caractérisés par des changements dans l'encodage neural de l'enveloppe temporelle dans les régions auditives sous-corticales et corticales⁸. Avec l'âge, l'encodage de l'enveloppe neurale corticale (modulations 4 Hz) augmente et l'encodage sous-cortical diminue, quelle que soit la sensibilité auditive périphérique.

Dans l'ensemble, la recherche démontre que les difficultés de perception de la parole des personnes malentendantes ne résultent pas seulement de leur sensibilité auditive réduite, mais que des changements dans le traitement auditif central sont également impliqués.

On pense que l'encodage de l'enveloppe neurale amélioré dans le tronc cérébral des malentendants provient de la privation sensorielle et de la diminution de l'inhibition fonctionnelle. La diminution du débit cochléaire chez les personnes malentendantes active divers mécanismes qui induisent un gain central pour augmenter l'excitabilité neuronale⁹. Le traitement inefficace de l'enveloppe temporelle de la parole chez les personnes d'âge moyen et plus âgées affecte l'intel-

ligibilité de la parole des syllabes relativement lentes (4 Hz) de la parole. La correction de la perte d'audition à l'aide d'appareils auditifs est indispensable. Nos données, cependant, montrent que l'amélioration neurale dans le tronc cérébral des malentendants persiste lorsque l'audibilité est corrigée. Nous suggérons donc que compléter les aides auditives par une formation auditive-cognitive pourrait être la stratégie d'intervention la plus adéquate pour remédier à la perception altérée de la parole chez les adultes malentendants.

De l'importance du dépistage auditif à tout âge

Nous démontrons également que l'impact de la déficience auditive sur les performances de perception de la parole est aussi préjudiciable pour les jeunes et les personnes d'âge moyen que pour les adultes plus âgés. Ce constat souligne l'importance du dépistage auditif à tous les âges, car c'est un préalable à une intervention à mettre en œuvre en temps voulu.

À l'heure actuelle, de nombreuses personnes, et en particulier les personnes jeunes et d'âge moyen, minimisent leurs difficultés auditives et reportent les tests audiologiques jusqu'à ce qu'elles soient largement gênées par leur audition dans les activités quotidiennes. La déficience auditive est alors déjà devenue modérée voire sévère. La rééducation auditive est cependant plus efficace lorsqu'elle est commencée au début plutôt qu'à un stade avancé de la perte auditive. Par conséquent, un dépistage auditif appliqué à grande échelle et en temps opportun est extrêmement important.

8 - Anderson et al., 2012 ; Goossens et al., 2016 ; 2018 ; 2019

9 - Kujawa et Liberman, 2015 ; Salvi et al., 2017

■ Article de Astrid van Wieringen
traduit par Aisa Cleyet-Marel

Je m'abonne à 6 millions de malentendants

4 numéros par an paraissant : en janvier, avril, juillet et octobre

Option choisie

Abonnement annuel à tarif réduit, soit 4 numéros : 15 €
Abonnement annuel plein tarif, soit 4 numéros : 28 €

Pour bénéficier de l'**abonnement à tarif réduit**, vous devez vous abonner par l'intermédiaire d'une association ou section dont l'adresse se trouve au dos de ce magazine. Elle vous indiquera le montant de l'adhésion à ajouter.

Pour l'**abonnement plein tarif**, vous pouvez envoyer votre chèque directement :

- soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance, à Claude VAJDA : 32, avenue Jean Jaurès - 69007 Lyon.
Renseignements à abonnement6MM@surdifrance.org
- soit à l'ordre de l'ARDDS, à ARDDS - Boîte 82, MVAC du XX^e - 18-20, rue Ramus - 75020 Paris.
Renseignements à contact@ardds.org

Nom, prénom ou raison sociale :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Pays :

Mail :

Date de naissance :

Nom de l'association :

L'implant cochléaire et les nouvelles technologies

L'association Sourdine a organisé un colloque le 22 novembre 2021 à Fouesnant. Elle avait invité les associations du Bucodes SurdiFrance et ses voisines ont répondu présentes! La présidente d'Oreille & Vie vous fait partager ses notes.

La matinée était consacrée au professeur Rémi Marianowski qui a présenté l'implantation cochléaire avec robot. Il s'agit d'un système télé-opéré qui reste en permanence sous le contrôle du chirurgien. Cette technique est intéressante car le robot a une précision supérieure à celle de la main du chirurgien (introduction de l'implant à la vitesse de 0,3 mm/seconde), l'intervention est donc moins invasive sur l'oreille interne, les risques de vertige post-implantation sont également réduits. Cela facilite aussi l'activation rapide de l'implant cochléaire et les premiers résultats sont obtenus plus précocement.

Cette technique est aussi utilisée pour des opérations sur l'oreille moyenne (greffes de tympan, cholestéatome...).

Le robot a été créé par le professeur Yann Nguyen et le professeur Sterkers. Le Robotol a été mis en service à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière en 2018. Cette technique est encore peu répandue car seulement quatre centres français sont équipés du robot et trois pays étrangers ont également un centre d'implantation avec le robot :

Brest en 2020, Nantes, Montpellier en 2021
Belgique 2019, Chine 2019, Allemagne (Dusseldorf) en 2021

Le professeur Marianowski a ensuite répondu aux questions des participants avec beaucoup de générosité et de simplicité, cherchant toujours à rendre ses propos compréhensibles par son auditoire.

L'intervention est donc moins invasive sur l'oreille interne, les risques de vertige post-implantation sont également réduits.

Est-ce nécessaire de renouveler son processeur d'implant tous les cinq ans comme ce qui se pratique dans certains centres d'implantation?

Le professeur indique qu'un nouvel implant est associé à une nouvelle stratégie de codage. Le cerveau peut avoir des difficultés à s'adapter à un nouveau codage. Selon lui, si un implant fonctionne et donne de bons résultats auditifs au patient, il n'y a pas de raison de changer de processeur systématiquement.

À quel moment doit-on envisager l'implantation?

L'implantation est nécessaire si la compréhension vocale est inférieure à 50 % avec la prothèse. On peut également faire un test de pupillométrie qui permet de vérifier la fatigue liée à la concentration auditive. Selon le moment de la journée, nous n'avons pas la même audition, c'est lié à la plasticité du cerveau en fonction du contexte.

Comment faire face à la pénurie de médecins ORL?

Pour obtenir des prothèses auditives, la primo prescription doit se faire par un médecin ORL, dans tous les cas pour les patients. Le renouvellement pour les adultes peut être effectué par un médecin généraliste formé en audiologie. Or il y en a de moins en moins d'ORL! Il faut entre cinq à huit ans pour voir arriver de nouveaux ORL formés sur le marché du travail. Aujourd'hui 80 % des étudiants en médecine sont des femmes, or elles envisagent souvent un travail à temps partiel. La problématique des ORL est donc une notion sociologique avec l'évolution des modes de vie et de travail dans notre société.

Pourrait-on voir le développement des Audiologistes pour compenser ce constat?

L'audiologie reste une spécialité médicale, cela ne réglera pas le problème du désert médical.

■ Nelly Sebti, Oreille et Vie

22

23



Un appareil de correction auditive (ACA), comment ça marche ?

Ce merveilleux petit ordinateur de correction auditive révèle ses secrets!



Le fonctionnement d'un appareil auditif

Les appareils auditifs sont composés de plusieurs éléments :

- Un ou plusieurs **microphones intégrés** qui captent les sons et les convertissent en signaux numériques. Ces microphones peuvent être directionnels et omnidirectionnels ;
- Un **microprocesseur**, ou amplificateur, dont le rôle est central dans le fonctionnement de l'appareil auditif. Il traite le signal numérique et le transforme en ondes sonores ;
- Un **écouteur**, ou haut-parleur, qui restitue le signal sous forme acoustique dans le conduit auditif ;
- Les **éléments de contrôle** (volume, programme d'écoute...) selon le modèle d'appareillage ;
- Des **éléments d'aide à l'écoute** : un système Bluetooth et/ou une mini bobine magnétique, reliés à une installation extérieure et qui permettent une compréhension plus confortable.

Véritables mini-ordinateurs, les appareils auditifs fonctionnent grâce à une pile auditive ou avec une batterie rechargeable.

Les B.A.-Ba fiches

L'implant cochléaire : comment ça marche ?

Un implant cochléaire est un appareil électronique qui permet aux personnes atteintes de surdité sévère ou profonde d'améliorer leur perception des sons. Il est proposé quand les appareils auditifs conventionnels ne sont plus efficaces, sans limite d'âge. Il est composé d'une partie interne et d'une partie externe.

La partie interne est insérée sous la peau derrière l'oreille et dans la cochlée, lors d'une chirurgie qui nécessite une anesthésie générale. Elle comprend un processeur, une antenne et un porte-électrode, contenant un faisceau d'électrodes.

La partie externe se porte sur l'oreille. Elle est constituée d'un processeur vocal captant les sons. Il est relié aux éléments internes via la bobine d'induction (l'antenne). L'antenne est munie d'un aimant qui permet de la maintenir en place vis-à-vis de la partie interne pour que le contact puisse s'établir. La partie interne et la partie externe sont essentielles au fonctionnement de l'implant.

Fonctionnement de l'implant cochléaire

- Le microphone capte les sons de l'environnement.
- Les sons captés sont codés en signaux numériques.
- Ils sont transmis à la partie interne via l'antenne.
- Le récepteur interne transforme ces informations en signaux électriques.
- Ces signaux sont transmis au faisceau d'électrodes pour stimuler le nerf auditif.
- Le cerveau analyse les signaux reçus.

... Puis vous entendez !



Les B.A.-Ba fiches

La lecture labiale pour s'entendre !

Atteinte d'une otospongiose, une prothèse de la taille d'un demi-grain de riz remplace depuis 2009 les trois osselets de mon oreille gauche et m'a permis de récupérer une partie de mon audition. Comme la maladie continue d'évoluer, j'ai trouvé un merveilleux outil pour faciliter mon quotidien.

La malentendance nous coupe d'un de nos cinq sens mais ce handicap invisible est plus complexe qu'il n'y paraît et il ne suffit pas de nous parler plus fort pour y remédier. Fatigant, il nous demande beaucoup d'énergie pour nous concentrer sur les sons perceptibles, les décoder et les faire devenir conversation, pour utiliser notre suppléance mentale et enfin, pour faire face au manque de considération fréquent de notre handicap.

Fin 2017, pour m'aider au quotidien, l'audioprothésiste me conseille d'aller voir un orthophoniste. J'ai dû mal entendre ! Et pourtant, j'y ai découvert et appris la lecture labiale. Pendant plus de deux ans, grâce à un autre de mes sens, j'ai pu libérer un grand pan de mon cerveau, retrouver de la facilité dans ma communication, suivre plus de conversations et retrouver ma confiance en moi !

Fin 2020, j'ai adhéré à l'ARDDS 44 et j'ai commencé la pratique en groupe. Quand on m'a parlé des stages d'été, j'ai tout de suite eu envie d'y participer.

On ne m'avait pas dit que ce n'était pas ça !!

Mi-août, j'ai donc rejoint avec grand plaisir la belle côte bretonne pour huit jours de lecture labiale.

Chaque matin, nous avons fait trois heures de lecture labiale en groupes homogènes. Chacun est venu chercher ce dont il avait besoin : découvrir la lecture labiale, se perfectionner, reprendre confiance. J'ai changé de groupe rapidement pour augmenter la difficulté et progresser.

Des conférences, visites nous ont permis l'après-midi de nous informer, et d'échanger entre nous. Je suis ravie de voir que la singularité de notre groupe a fait prendre conscience à notre guide de Dinan de l'importance de sa posture même avec les entendants pour que la visite soit plus intéressante et bénéfique à chacun.

Lors des soirées jeux, chant ou encore le loto nous avons mis en pratique notre apprentissage – débutants, intermédiaires et confirmés réunis.

L'écoute, la bienveillance, la compréhension...

Forte d'a priori, je pensais dénoter au milieu d'une majorité de personnes âgées. Ce ne fut pas du tout le cas. Et quel que soit l'âge, nous étions tous ouverts à la rencontre, au partage et très jeunes d'esprit !

Chaque jour, j'ai essayé de partager mes repas et discuter avec des personnes différentes. Qu'est-ce que j'ai aimé rencontrer ces gens, qu'est-ce que j'ai aimé partager ces moments et rire avec eux !



Ce qui nous a réuni puis uni, c'est que nous nous reconnaissons dans nos difficultés, nous avons les mêmes besoins de nous regarder pour nous comprendre, de masques inclusifs pour nous lire ou encore de veiller à être dans un endroit où la communication était possible. Car personnellement, j'ai développé de l'hyperacousie et le bruit est aujourd'hui devenu une souffrance. En résumé, nous nous sentions considérés, écoutés, compris.

J'ai été très émue de quitter toutes ces belles personnes. Car au-delà d'une semaine de stage, c'était une semaine forte en émotions, riche de bienveillance, de douceur, d'attentions, de plaisirs partagés, de compréhension et d'écoute ! Oui d'écoute car nous avons vraiment été à l'écoute les uns des autres. Chacun est venu pour une raison et est reparti avec un peu ou beaucoup plus !

Revenir dans un monde où mon handicap est redevenu invisible n'a pas été facile. Mais je suis rentrée forte et riche de ces rencontres et de cet outil si précieux qu'est la lecture labiale.

Un énorme merci aux orthophonistes et à tous les stagiaires que j'ai rencontrés cet été, avec qui j'ai échangé quelques mots ou des discussions longues et profondes. Je n'oublierai jamais cette première fois et encore moins mon petit groupe de cœurs avec qui nous échangeons encore aujourd'hui.

■ Sandrine

La lecture labiale en Belgique

En France l'apprentissage de la lecture labiale est encadré habituellement par les orthophonistes. Comment cela se passe-t-il ailleurs ?

Être malentendant en Belgique

La rééducation auditive pluridisciplinaire qui se pratique en Belgique combine l'optimisation et l'utilisation des aides que sont les prothèses auditives ou l'implant cochléaire avec la lecture labiale ou d'autres aides auditives, mais se limite aux seuls candidats à l'implant cochléaire. Cette situation est particulièrement difficile pour les personnes en rupture de communication, qui pour des raisons diverses, médicales et autres, ne sont pas ou plus appareillables, et se voient exclues de toute convention ! Si la lecture labiale s'avère un complément indispensable, cette capacité pour des personnes atteintes de surdité nécessite un long apprentissage ! Les enfants ont une prise en charge différente.

C'est donc à l'initiative des malentendants que cet enseignement s'est organisé en Belgique.

Les cours sont fréquentés par des malentendants ou devenus sourds qui maîtrisent bien le langage. C'est avant tout parce qu'ils ne comprennent plus la parole de leurs semblables qu'ils viennent à nous. Ils sont généralement appareillés de longue date mais l'aide auditive ne leur procure plus ou pas assez de gain. Il n'existe pas de projet « d'immersion à la lecture labiale » mais un esprit d'entraide dans certains cas. Les candidats progressent au rythme de leur persévérance et de leur débrouillardise. Les cours sont majoritairement dispensés par des malentendants bénévoles connaissant bien les problèmes liés à la malentendance.



Nous avons fêté les 100 ans de notre élève, doyenne du cours de Bruxelles, en juin 2017.

Notre association a pour objectif d'aider à combattre l'isolement des personnes malentendantes ou devenues sourdes et de promouvoir leur réinsertion dans la vie sociale, familiale ou professionnelle.

La fondation de l'Amicale des Durs d'Oreille de Belgique remonte à 1934 et c'est en 1947 qu'elle organise pour la première fois des cours de lecture labiale.

Développement de la lecture labiale

Parmi les principaux initiateurs figure M. Raymond Saussus, professeur à l'Institut provincial pour Sourds-Muets de Berchem-Bruxelles depuis 1932. Nous lui devons un ouvrage de grande valeur, réalisé en collaboration avec J.-E. Fournier, directeur de la Compagnie Française d'Audiologie à Paris, qui présente, en 20 leçons, un cours complet de lecture labiale qui sera publié en 1949 à Paris, Bruxelles, Montréal et Lausanne.

Dans la préface de ce livre, N. Herman, inspecteur des Études Honoraires des Institutions Nationales de Sourds-Muets, fait allusion à la lecture labiale de la manière suivante :

« Le problème de la lecture sur les lèvres est un des plus ardues qu'aient à résoudre les sujets atteints de surdité congénitale ou de surdité acquise.

En apparence, il suffit de percevoir visuellement, sur une bouche, ce que d'autres perçoivent auditivement.

En fait l'oreille entend et distingue les dix-huit consonnes et les quatorze voyelles de la langue française. Il y a un alphabet acoustique.

Par contre, il n'y a pas, à proprement parler, d'alphabet labio-visuel. Autrement dit, ce dernier présente de nombreuses lacunes car il n'y a pas trente-deux perceptions labio-visuelles distinctes pour les trente-deux éléments phonétiques de la langue française. Il y a un alphabet acoustique.

Ce n'est donc pas sans peine que l'on peut réaliser les conditions d'une suppléance sensorielle pleinement satisfaisante. »

À cette époque, toutes les écoles s'accordent sur la classification des éléments phonétiques communément admise par les professeurs des établissements français de sourds-parlants.

Plus tard, en 1964, Raymond Saussus publiera le fruit de ses nombreuses années de recherches élaborées à partir des données de la phonétique, de la pathologie auditive, de la linguistique et surtout de la pédagogie du sourd dans laquelle sont exposés tous les éléments théoriques indispensables à l'établissement d'une méthode scientifique de rééducation auditive.

Il a su allier à ses connaissances pédagogiques remarquables une érudition et une compréhension de la phonétique qui donnent à sa méthode une base théorique de grande valeur dont s'inspirent encore aujourd'hui les rééducateurs de l'audition.

Par la suite, l'Amicale des Durs d'Oreille de Belgique prendra le nom de Ligue Belge contre la Surdit  en 1960, et en 1995 ce nom sera remplac  par Ligue Belge de la Surdit . Tout r cemment la Ligue Belge de la Surdit  a chang  de nom pour prendre celui que nous lui connaissons maintenant « LES MALENTENDANTS asbl » Entraide par la lecture sur les l vres.

P dagogie

Nous accordons notre pr f rence aux exercices sur des mots, des membres de phrases et des propositions compl tes. Celle-ci est justifi e par quatre raisons majeures : tout d'abord, dans la vie elle-m me, nous ne parlons que tr s rarement par monosyllabes ou par mots isol s mais bien, le plus souvent, par membres de phrases ou bien par phrases enti res.

En deuxi me lieu, il est incontestable que la suppl ance mentale est incapable de produire tous ses effets sans l'existence d'un contexte, ce qui implique la n cessit  de pr senter des mots associ s   d'autres mots.

Ensuite, lorsque l'on sait avec certitude que le rythme et la cadence de la parole jouent un r le primordial, il serait malvenu de se priver de pr senter des ensembles de vocables ayant leur propre « m lodie ». Un bon exercice consiste   rechercher tous les mots pouvant se confondre avec un mot donn . Un phon me, qu'il soit une consonne ou bien une voyelle, ne provoque pas une impression auditive constante. Celle-ci peut varier selon que l' l ment phon tique observ  se trouve au d but, au milieu ou   la fin d'un mot. D'une fa on g n rale, les consonnes sont moins bien per ues (mais tr s bien vues) en position initiale et les voyelles en position terminale. Rien d' tonnant donc   ce que nos exercices pratiques ne r servent qu'une place tr s modeste aux  l ments isol s et aux mots, alors qu'ils en accordent une tr s large aux phrases compl tes pour que l' l ve cultive ses aptitudes   compenser par la r flexion le nombre, parfois r duit, des informations dont il dispose. C'est pourquoi nous pr f rons de loin utiliser des phrases courantes, telles qu'elles sont prononc es dans la vie elle-m me.

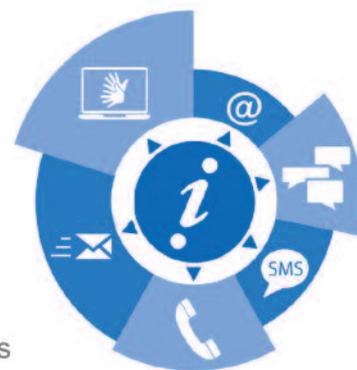
■ Fran oise Raach

Vous pouvez trouver la totalit  de cet article en suivant le lien

<https://www.malentendants.be/article-2>

26

27



Permanence « Une psychologue   votre  coute »

Cette permanence, assur e par une psychologue, s'adresse   toutes les personnes sourdes, devenues sourdes ou malentendantes qui ressentiraient le besoin d'exprimer une inqui tude, une souffrance ou un mal- tre : difficult    accepter sa surdit , sentiment d'exclusion lors des repas de famille par exemple, difficult s relationnelles familiales ou de couple... Les  changes avec la psychologue sont confidentiels, anonymes et gratuits.

Permanence accessible quel que soit le moyen de communication de la personne contact :

- > par  crit (SMS) : 06 13 70 49 77
- > par  crit (tchat) : www.surdi.info
- > par email : contact@surdi.info

- > et par t l phone : 0812 040 040
- avec possibilit  de traduction en LSF, codage en LfPC et transcription en temps r el de la parole -TTRP via Elioz.



Tous les vendredis de 13h30   16h30 ou sur rendez-vous.



Accessibilité à France Télévision

2022 est une année électorale! Partout en France les associations vont se mobiliser pour réclamer l'accessibilité pour les malentendants appareillés ou non. Chaque occasion sera bonne de réclamer boucle d'induction magnétique et transcription écrite dans les meetings, s'ils peuvent se tenir. Les candidats vont être interrogés sur l'accessibilité de leurs interventions. Nos associations sauront leur dire que c'est 10 % de la population, la plupart faisant partie des électeurs, qui sauront les juger sur le respect de la loi.

Le président du Bucodes SurdiFrance a eu l'occasion de constater comment se fabriquent les sous-titres à la télévision. Il nous raconte...

« J'ai eu la chance de passer de l'autre côté du miroir et de rencontrer les équipes de France.tv Access qui travaillent sur la production des sous-titres pour sourds et malentendants ainsi que l'accessibilité de l'ensemble des programmes diffusés par France Télévisions. J'ai pu y observer leur travail lors d'un direct d'une émission de France 5. »

Bonjour à tous! Vous êtes nombreux pour sous-titrer une émission en direct, je suis un peu surpris. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi?

Pour produire des sous-titres de qualité il faut deux speakers pour les sous-titres et deux correcteurs pour les fautes de français dans le texte. Les speakers dictent le texte qui sera affiché à l'écran et les correcteurs rectifient les fautes et vérifient l'orthographe des noms propres. Il est nécessaire de se relayer toutes les trente minutes, pour prendre en compte la fatigue notamment. Surtout sur le direct ou les sujets changent constamment.

Que veut dire speaker?

Speaker, c'est tout simplement parler pendant toute la vidéo au rythme de la vidéo tout en reformulant. Certaines personnes parlent vite, d'autres ne finissent pas leurs phrases. Si on reprenait les choses telles



qu'elles sont dites, ça ne serait pas compréhensible à l'écrit. Il faut être rapide et prendre en compte toutes les contraintes mais rester fidèle et respecter le sens du discours.

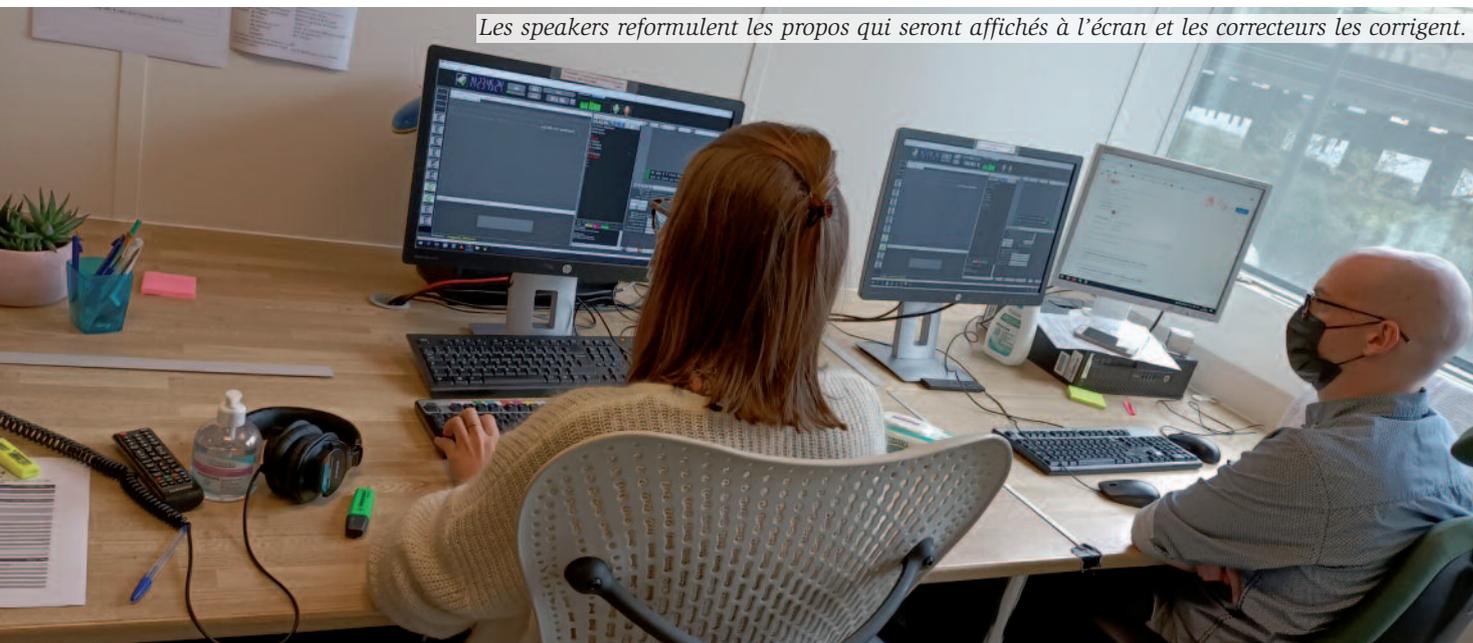
Que voulez-vous dire par contraintes?

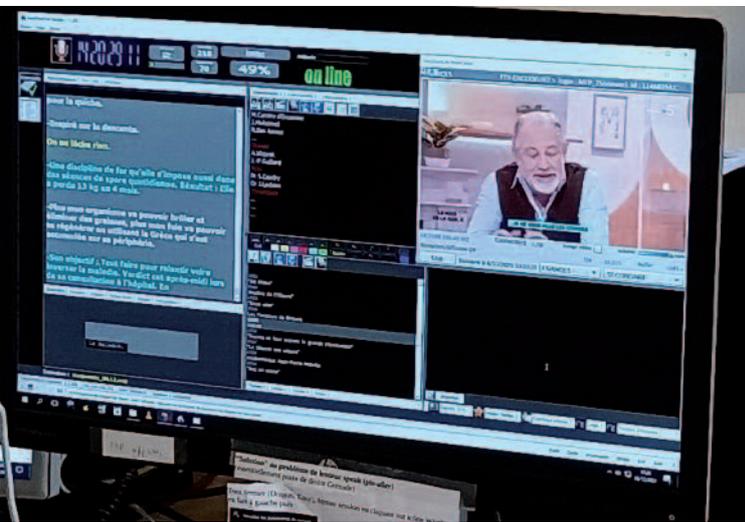
La charte relative à la qualité du sous-titrage à destination des personnes sourdes et malentendantes, signée en décembre 2011, nous impose l'affichage de 12 à 15 caractères par seconde, avec un découpage des phrases de manière logique afin de les comprendre. C'est la même chose pour le direct avec un décalage de 10 secondes maximum.

En parlant de décalage, beaucoup de malentendants se plaignent qu'il est parfois très important. Pourquoi?

Sur les vidéos en stock, le problème ne se pose pas, nous les préparons à l'avance.

Les speakers reformulent les propos qui seront affichés à l'écran et les correcteurs les corrigent.





Par contre, sur le direct, c'est beaucoup plus compliqué. Déjà, entre le moment où nous allons reformuler ce que nous entendons, plus la correction en temps réel, nous avons déjà 3 à 4 secondes de retard. Ensuite s'ajoutent des contraintes techniques : une fois le sous-titre validé de notre côté, il doit être traité pour être diffusé via la TNT et cette opération technique impose entre 6 et 7 secondes de décalage. Ce qui nous fait au total environ 11 à 12 secondes de décalage et ce, dans le meilleur des cas...

La solution idéale serait le time-delay, à savoir retarder de quelques dizaines de secondes la diffusion de certains programmes comme par exemple les émissions de France 5 « *C dans l'air* » ou « *C à vous* » que nous sous-titrons en direct. Ainsi nous pourrions proposer ces deux émissions avec un sous-titrage parfaitement calé. Bien sûr, tous les programmes ne sont pas éligibles au time-delay. C'est le cas notamment des journaux télévisés ainsi que tout ce qui concerne le sport.

Lorsque nous recevons un peu à l'avance certains reportages pour le journal télévisé ou bien les prompts du présentateur, nous pouvons les préparer et il n'y aura plus que les directs purs à sous-titrer en direct.

Par contre lorsque les séquences ou les interventions sont courtes, c'est plus difficile, d'autant plus que le sous-titrage n'est pas visible en même temps que l'intervenant.

Stock, direct, ça correspond à quoi pour vous ?

Nous découvrons les vidéos en direct, lors de leur diffusion à la télévision. Nous sous-titrons sans nécessairement connaître le sujet.

Il y a ensuite les vidéos en stock qui correspondent à des émissions de télévision enregistrées bien à l'avance et à des épisodes de séries télévisées. Dans ce cas, on a le temps de les préparer, de faire un sous-titrage qui sera bien calé, de se renseigner pour que l'écrit soit le plus fidèle possible à l'oral.

Entre les deux, on a les vidéos en semi-direct reçues soit la veille soit l'avant-veille de leur diffusion ; on pourra les préparer dans les conditions du direct mais en prenant le temps de relire pour corriger les fautes. Un bon exemple de vidéo en semi-direct, ce sont les émissions avec Sophie Davant, « *Affaire conclue* », dont deux ou trois par jour, sans qu'on sache l'ordre de diffusion.

Ce qu'il faut savoir c'est que nous préparons à l'avance les programmes en stock ou en semi-direct, ensuite pour lancer les sous-titres, il n'y a qu'à lancer la playlist, ils sont calés.

Merci à Éric, Florence et son équipe pour nous avoir reçu.

■ Yann Griset

Vibrez au son de la musique grâce au gilet!

L'association Savalaure est née en mars 2018 dans le très joli village d'Arnac (Cantal) à une bonne demi-heure de route d'Aurillac. Son but est de partager de nouvelles formes d'art vivant : danses contemporaines, musique classique, mais également art visuel, comme le « land art » en milieu rural. www.savalaure.com

Expérience sensorielle ; trois concerts accessibles

En juillet 2021, pour la 3^e édition, l'association Savalaure a ouvert le festival au monde des déficients auditifs lors d'un concert de clarinettes « *les Anches Hantées* ». Une expérience sensorielle a été proposée à des utilisateurs sourds porteurs de gilets vibrants SUBPAC et grâce à l'utilisation de transducteurs (boîtiers) testés pour la première fois par le public sourd. La transmission des vibrations ressenties complète les sensations de l'expérience visuelle.

Durant le festival, six adhérents de l'association Surdi 15, présidée par Madame Danielle Arpaillanges ont participé à ce festival en testant des gilets vibrants, transmettant les ondes basses et des transducteurs, pour les ondes aiguës pour trois concerts de musique : le quatuor *les Anches Hantées*, une formation classique, *Les Muses Galantes* et enfin un quatuor argentin *Salamanqueros Nomades*.

À propos du quatuor *les Anches Hantées*, Élise Marre clarinetteste et mère de deux enfants sourds est une ambassadrice du gilet SUBPAC.

www.quatuorancheshantees.com

Son expertise et son habitude du public sourd ont facilité leur utilisation. Le matériel et l'installation de la régie nécessaire à cette accessibilité ont été fournis par le quatuor. Leur prestation a été très appréciée par tout le public (environ 80 personnes).

Témoignages

« Un festival inoubliable, je suis très malentendant, J'ai été ravi de ce festival, je reviendrai l'an prochain, persuadé que d'ici là le gilet vibrant et le transducteur seront encore plus performants et disponibles sur le marché.*

J'ai préféré le boîtier (transducteur) qui a amélioré ma perception des sons aigus. » **Claude, sourd profond.**

« C'est la première fois que j'ai perçu la musique. Ça m'a beaucoup fait plaisir. »

Marie-Claire, sourde totale de naissance.

« J'ai adoré le cumul du visuel, de l'entendu (implants) et du ressenti ce qui m'a fait vivre la musique. Musique qu'habituellement j'écoute peu, rapidement, c'est du bruit. »

Brigitte, sourde implantée.



« Pour moi, cette expérience est très intéressante, le gilet vibrant et le boîtier permettent de ressentir certains aspects de la musique. On est vraiment dedans! » **Madeleine, malentendante profonde.**

« Cette expérience m'a permis d'apprécier la musique, et m'a fait découvrir de nouvelles sensations. J'ai apprécié les gilets que je ne connaissais pas, un bon complément de mes implants. »

Jeanine, sourde implantée.

« J'ai beaucoup apprécié le boîtier transducteur qui permet de sentir les aigus, cela m'a beaucoup apporté compte tenu de ma perte auditive. J'ai vécu la musique au lieu de l'entendre avec mes possibilités auditives. »

Danielle, malentendante profonde.

■ Surdi 15

* En réponse à Claude : (Société Canadienne Timmpi exclusivité) www.timmpi.com

Note de la Rédaction : voir l'article Jazz à Vienne, 6MM 35, page 29.



Un débat après le film **Sound of metal**

Suite à l'article de Christian Guittet, notre monsieur cinéma, sur le film *Sound of metal, *La Bande Son* a eu l'idée de prendre contact avec le Club 6. Il n'y a pas à proprement parler de ciné-club à Saint-Brieuc, cette salle cependant reçoit des scolaires dans la journée et se prête à des débats organisés par des associations après certains films choisis par elles.**

Nous avons été très bien accueillis par la gérante de la salle ; après présentation de notre handicap et de notre association, nous avons eu la satisfaction d'apprendre que nous pouvions réserver la salle pour une soirée où le film serait présenté en VO et avec des sous-titrages en français. La salle n'étant pas équipée de Boucle à Induction Magnétique (BIM), nous avons eu l'autorisation d'y installer une BIM portable et de faire des essais avant le soir de la projection.

Le film a été proposé un vendredi soir, à 6 € l'entrée avec possibilité d'utiliser sa carte d'abonnement. Une demi-heure avant la projection nous avons équipé les deux premiers rangs de la salle de notre BIM. Ainsi les porteurs de prothèses avec la position T pouvaient suivre le débat.

À l'entrée, il y avait une table pour y installer de la documentation. Nous avions à notre disposition une salle de 133 places, et si toutefois les spectateurs avaient été plus nombreux une grande salle aurait pu être ouverte pour nous. Le nombre de spectateurs était la grande inconnue, nous avons invité tous nos contacts intéressés par la surdité. J'estimais que si nous avions 50 personnes ce serait un succès, en fait il y eu 65 entrées, toutes personnes invitées par *La Bande Son*, dont quelques cinéphiles heureux de pouvoir assister au débat.

Le film dure deux heures et le débat une heure, c'était bien suffisant !

Équipée de deux micros, l'un pour les entendants et l'autre pour les malentendants, j'ai présenté notre association dont la moitié des devenus sourds est implantée cochléaire, j'ai donné quelques précisions sur l'implant (le film ne s'attarde pas sur ce problème), permis grâce à l'extraordinaire développement de la technique : image médicale, processeur, son numérique. J'ai pu donner des informations qui me semblent essentielles : un appareil si perfectionné soit-il, permet de mieux entendre mais pas de bien entendre, nous restons des malentendants et de donner des conseils pour nous adresser la parole : ne pas crier, parler en articulant, se mettre face à la lumière, etc.

Il n'y eu aucun temps mort durant le débat, certaines questions concernaient nos relations avec le monde

des sourds, la culture sourde. Il faut que je précise pour les lecteurs de **6 millions de malentendants** que Saint-Brieuc a une longue histoire d'amour avec les sourds et muets. À quelques mètres du cinéma (voir la photo) se situe le pont de chemin de fer qui traverse la ville, appelé *Pont des sourds et Muets*, car c'est tout près de là, qu'en 1855, s'ouvrit la première école pour les sourds et muets animé par l'Abbé Garnier. À cet endroit on a bâti aujourd'hui l'hôtel des Impôts. L'établissement Jacques Cartier lieu de création de *La Bande Son* est l'héritier de cette longue tradition briochine.

Le cinéma et le pont des sourds-muets



Cette soirée fut pour *La Bande Son* une expérience très positive car nous avons touché un large public, proche de nous, les retours ont tous été élogieux.

Nous avons assez peu parlé du film, il était prétexte à parler de nous ! Ce film ne laisse personne indifférent, j'ai eu plus tard des commentaires plus personnels, « j'ai été angoissé pendant ce film » me dira un ami, « ce film est quand même très violent », commentera un autre ami, psychologue qui n'a pas saisi que le film est proche de la réalité subjective des implantés...

■ Chantal Vaillant, la Bande Son, ARDDS 22

* 6MM n° 42



02 ASMA
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
11 bis, rue de Fère
02400 Château-Thierry
Tél. : 07 68 77 88 82 ou 06 78 06 79 27
asma.aisne@gmail.com

12 Section ARDDS 12
Aveyron
ARDDS MDA Claude Dangles
15 avenue Tarayre - 12000 Rodez
section.aveyron.ardds@gmail.com
<https://www.ardds12.yo.fr>

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
33, rue Emile Tavan
13100 Aix-en-Provence
Tél. : 07 49 10 22 00
Fax : 09 59 44 13 57
contact.surdi13@gmail.com
www.surdi13.fr

14 Oreille et Son
Section de l'ADSM Surdi 50 pour le Calvados
La maison des associations
7, rue Neuve Bourg l'Abbé
14000 Caen
Tél. : 07 69 40 28 14
E-mail : oreille.et.son@gmail.com

15 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>

22 Section ARDDS 22
« La Bande Son »
15 bis, rue des Capucins
22000 Saint-Brieuc
Tél. : 06 88 73 45 81 sms seulement
section22@ardds.org

25 Section ARDDS 25
Franche Comté
9, rue des pommiers - 25400 Exincourt
Tél. : 06 33 27 42 86 sms seulement
section25@ardds.org

29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Souridine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosouridine@orange.fr
<http://asso-souridine.blogspot.fr>

29 Surd'Iroise
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
Mairie de Plabennec
1, rue Pierre Jestin - 29860 Plabennec
Tél. : 02 98 21 33 38
www.surdiroise.fr
contact.surdiroise@gmail.com

30 Surdi 30
70 A, route de Beaucaire - 30000 Nîmes
Tél. : 04 66 84 27 15
SMS : 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
www.surdi30.fr

31 AMDS
Midi-Pyrénées
Chez M. Bernard Descosy
7, rue d'En Séguret - 31590 Verfeil
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

33 Audition et Écoute 33
Chez Madame Lombard
96, rue Marcelin Berthelot
33000 Bordeaux
secretariat.ae33@gmail.com
f - t

34 Surdi 34
424, rue Louise Michel
34000 Montpellier
SMS : 07 87 63 49 69
contact@surdi34.fr
www.surdi34.fr

35 Keditu
Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine
Maison Des Associations
6, cours des alliés - 35000 Rennes
SMS : 06 58 71 94 60
contact@keditu.org
www.keditu.org

38 Section ARDDS 38
Malentendant 38
29, rue des Mûriers - 38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
malentendant38@orange.fr
malentendant38.org
Antenne Drôme-Ardeche
ardds.38.26.07@free.fr

44 Section ARDDS 44
Loire - Atlantique
11, rue des aigrettes
44860 Saint-Aignan de Grand Lieu
Port. : 06 50 31 31 29
section44@ardds.org

49 Surdi 49
Espace Frédéric Mistral
4, allée des Baladins - 49100 Angers
contact@surdi49.fr
<http://surdi49.fr>

50 ADSM Surdi 50
Les Unelles - rue Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax : 02 33 46 21 38
Port./SMS : 06 81 90 60 63
adsm.surdi50@gmail.com

Antenne Cherbourg
Maison Sport Santé
37, rue de l'Ermitage
50100 Cherbourg-en-Cotentin

Nouveau
53 Section ARDDS 53
Lecture Labiale et plus
lecturelabiale53@gmail.com
Tél. : 07 69 27 72 46

54 SurdiLorraine
Espoir Lorrain des DSME
2, rue Joseph Piroux
54140 Jarville-la-Malgrange
SMS : 06 95 03 75 54
surdilorrairie@gmail.com
surdilorrairie88@gmail.com
surdimeuse@gmail.com
www.surdilorrairie.fr

56 Oreille-et-Vie,
association des MDS du Morbihan
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert - 56100 Lorient
Tél./Fax : 02 97 64 30 11 (Lorient)
Tél. : 02 97 42 63 20 (Vannes)
Tél. : 02 97 27 30 55 (Pontivy)
oreille-et-vie.wanadoo.fr
www.oreilleetvie.org

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

57 Section ARDDS 57
Moselle - Bouzonville
4, avenue de la Gare - BP 25
57320 Bouzonville
Tél. : 03 87 78 23 28
ardds57@yahoo.fr

59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS : 06 74 77 93 06
Fax : 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org

61 Association des malentendants et devenus sourds de l'Orne
2 Lotissement
Les Safrières - Rabodanges
61210 Putanges-le-lac
amds.orne@gmail.com

62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél. : 07 81 29 57 91
mieuxsentendre@sfr.fr
<http://assomieuxsentendre.fr>

63 Section ARDDS 63
Puy-de-Dôme
Malentendants 63 / section ARDDS 63
16, rue Jean Mermoz
63190 Lezoux
malentendants63@gmail.com

64 Section ARDDS 64
Pyrénées
Maison des sourds
66, rue Montpensier
64000 Pau
Tél. : 05 59 05 50 46
section64@ardds.org

Antenne Côte basque
Maison pour tous :
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS : 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org

68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace
63a, rue d'Illzach
68100 Mulhouse
Tél. : 03 89 43 07 55
christiane.ahr@orange.fr

69 ALDSM : Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
c/o Locaux Motiv
10 bis, rue Jangot - 69007 Lyon
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>

75 ARDDS Nationale - Siège
Maison Vie Associative et Citoyenne du XX^e
Boîte n°82
18-20, rue Ramus - 75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org

75 Section ARDDS
Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
Tél. : 06 87 61 39 51
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

75 ANIC
Association Nationale des Implantés Cochléaires
Siège social
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre - 75012 Paris
Adresse postale
10, chemin des Côtes
28130 Saint-Martin-de-Nigelles
anic.association@gmail.com
www.association-anic.fr

76 Surdi76
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien
76100 Rouen
association.surdi76@gmail.com

78 Durd'oreille
Secrétariat
5, avenue général Leclerc
78160 Marly-le-Roi
SMS : 06 37 88 59 45
durdoreille7892@gmail.com
<http://perso.numericable.fr/durdo>

84 ACME - Surdi 84
3, allée du bois joli
30650 Rochefort-du-Gard
Tél. : 04 90 25 63 42
06 04 40 76 73
surdi84@gmail.com
surdi-84.webnode.fr

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

87 Section ARDDS 87
Haute-Vienne
Tél. : 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr

94 FCM 94
Fraternité pour la Communication des personnes Malentendantes du 94
Tél. : 01 48 89 29 89
malentendant@orange.fr
www.malentendant.org

Retrouvez également
6 millions
de malentendants

sur