

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

45

■ 100 % Santé

■ La thérapie génique

■ L'entre-deux-mondes des devenus sourds



Nos **lecteurs** nous écrivent

Mon coup de gueule sur le remboursement des appareils auditifs

Je suis sourde très profonde, j'ai une carte d'invalidité en raison de ma surdité et j'ai une mini retraite...

Quand on a commencé à parler remboursement des prothèses, je me suis dit : ENFIN !

Mais voilà il y a un hic, il y a 2 catégories d'appareils entrant en ligne de compte :

- ceux de classe 1 pour l'hypoacousie et le confort d'écoute,
- ceux de classe 2 pour surdité sévère ou profonde, superpuissants.

Les 2 catégories ont des prix pratiquement similaires. Contre toute logique, les prothèses classe 2 ne sont pas prises en charge pour ceux qui en ont le plus besoin. Ce n'est même pas un besoin c'est une nécessité absolue.

Donc quand je vais devoir changer mon appareil je ne serai pas remboursée. Je devrai aller mendier une petite participation à la MDPH, fournir un tas de papiers qu'ils ont déjà en leur possession...

Alors que fait notre association nationale ? Comment avoir permis une telle aberration ?

J'aimerais que ceux qui ont pondu cette « loi », qui entendent bien et ne comprennent pas les problématiques des personnes sourdes profondes lisent ces quelques lignes. Ont-ils demandé leur avis aux professionnels : ORL ou audio-prothésistes ?

■ Colette Blanc

La question d'un lecteur

Je suis équipé depuis 2014 avec des appareils auditifs Phonak. Les derniers en date (nov. 2020) me donnent globalement satisfaction, sauf des difficultés de compréhension dans des ambiances de bruit (restaurants, repas de familles...).

J'ai découvert récemment un appareil de la marque Resound ONE-M&RIE, qui comporte un micro dans l'embout du conduit auditif. Ça me paraît être une bonne solution, car le pavillon de l'oreille retrouve sa fonction, pour la directivité. Par contre, je ne comprends pas pourquoi on rajoute deux micros supplémentaires sur l'aide auditive.

■ Michel Suire

Grand bruit chez les internautes !

L'annonce du document « *L'entre-deux-mondes des devenus sourds* » sur notre page Facebook, a fait grand bruit chez les internautes ! Preuve, si besoin était, des attentes de reconnaissance et de visibilité de tous ceux qui vivent entre « deux mondes »

- Je me reconnais tellement dans ce résumé. J'ai vraiment hâte de regarder ce film, mais surtout de le faire partager à mon entourage.

- Enfin un film qui va ouvrir aux entendants, comme aux sourds de naissance, notre dure vie de combattant, et leur prouver que nous aussi, on existe, vu qu'on vit « *Entre deux mondes* » mais renié par ces deux mondes ! J'ai hâte de voir ce film, c'est mon vécu.

■ Maripaul Peysson

Réponse de la Rédaction

Il semble que vous faites erreur au sujet des deux classes d'appareils auditifs.

Vous lirez dans le dossier de ce numéro que la différence entre la classe 1 et 2 se situe essentiellement au niveau des options. Les deux classes s'adressent à tous les malentendants, légers, moyens et profonds.

Les appareils rechargeables font partie de la classe 2, ainsi que les appareils qui fonctionnent avec une télécommande. Les appareils de la classe 2 sont un peu plus performants et certaines options peuvent s'avérer intéressantes, ils sont aussi plus chers et moins bien remboursés, c'est vrai ! Les appareils de la classe 1 sont des appareils de qualité, un peu plus simples, qui ne se réduisent pas au confort d'écoute. La loi a été en préparation pendant longtemps et le syndicat des audioprothésistes y a participé. Les associations de malentendants font aussi part régulièrement de leur avis.

Prochain dossier

Le dossier du prochain numéro sera consacré aux 50 ans du Bucodes.

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

La date limite de réception des articles et visuels est fixée à début juin.

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



Écrivez-nous à :

courrierlecteurs@surdifrance.org

Sommaire

Courrier des lecteurs	2
Éditorial	3
Vie associative	
• L'Assemblée du Bucodes SurdiFrance à Cherbourg	4
• Notre centenaire va bien...	5
• Don au Bucodes SurdiFrance	5
• 10 ans au service de l'accessibilité pour les personnes malentendantes	6
• Vivre avec des prothèses auditives ou des implants cochléaires	8
• JNA à l'Hôpital Sainte Marie avec la section ARDDS IDF	9
Dossier	
• Comment s'applique la loi 100 % Santé ?	10
• Ce qu'il faut retenir de la réforme	11
• Votre dernier achat d'un appareil auditif	12
• Satisfaction ou déception ?	14
• Que pense le Syndicat Des Audioprothésistes du 100 % Santé ?	16
• L'avis d'un audioprothésiste	17
Appareillage	
• Que disent les fabricants ?	18
• Bulletin d'abonnement	18
Santé-Médecine	
• Un beau projet d'envergure internationale	19
• La thérapie génique	20
Témoignage Reportage	
• Un premier roman éblouissant	22
• L'entre-deux-mondes des devenus sourds	23
Pratique	
• SURDI Kids : Roméo, Angèle et Hoshi ne se laissent pas faire !	24
• Fiche B.A.-Ba n°29 : La santé des oreilles	25
• Fiche B.A.-Ba n°28 : Protéger ses oreilles	26
Europe Internationale	
• Quels sont les droits des travailleurs déficients auditifs aux États-Unis ?	27
Culture	
• Accessibilité à France Télévision : point de vue d'un sourd	28
• Le prix 2022 du meilleur film sous-titré est décerné à...	29
• Tous au théâtre dans le Nord !	30

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: ADSM Surdi50, Camille Ternisien, Solène Nicolas, Anne-Marie Choupin, Jean de la Mer, Emmanuelle Guillou, Richard Darbéra, Christine, Marilou, Roger, Dominique, Syndicat des audioprothésistes, Daniel Bertrand, Aïsa Cleyet-Marel, Maripaule Peysson, Johanne Annereau, Christian Guittet, ADSMN. • Crédit photos et dessins: Surdi50, Surdi34, Le Messager, Frédérique Jouvin, ArddsIDF, Maripaule Peysson, Editions grasset, Laboratoire Thomassin, Fanny Germain, Christian Guittet, ADSMN. Camille Ternisien • Couverture: Danielle Arpaillanges • 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.lmcd.net • Commission paritaire: 0626 G 84996 • ISSN: 2118-2310



On se souviendra du printemps 2022

Le printemps devrait nous ravir après de longs mois à l'intérieur, masqués, préoccupés par la Covid qui n'a toujours pas dit son dernier mot. La situation internationale avec la guerre en Ukraine en a décidé autrement.

Des civils bombardés, des hôpitaux et des écoles détruits, des familles en exil, des images insoutenables ! Le courage du peuple ukrainien qui continue à se battre pour défendre son pays et l'avenir de leurs enfants mérite notre admiration.

6 millions de malentendants est solidaire de toute détresse humaine.

La période pré-électorale n'a pas été très riche en discussions de fond ; nous soulignons l'absence de projets dans le domaine de l'accessibilité dans les programmes des différents candidats et regrettons une campagne inaccessible, ainsi que le sous-titrage déplorable des émissions télévisées !

Notre dossier est consacré à la loi 100 % santé, entrée pleinement en vigueur au 1^{er} janvier 2021. Nous vous expliquons pourquoi cette loi concerne chacun de nous tous, vous lirez les résultats d'une enquête interne réalisée par l'ARDDS, les conclusions de l'IGAS dans un rapport circonstancié mais également des témoignages de personnes malentendantes qui racontent leurs interrogations, leur colère parfois et surtout le manque d'information.

La malentendance ne touche pas uniquement des personnes âgées, de jeunes artistes et des écrivains chantent ou écrivent leur désarroi quotidien ; les acouphènes, les vertiges et la perte d'audition.

Les devenus sourds ont la parole dans l'excellent documentaire « *L'entre-deux-mondes des devenus sourds* » diffusé sur France 3 Bretagne le 7 avril mais disponible encore un mois en replay sur www.france.tv.

Depuis ses débuts, **6 millions de malentendants** suit de très près ce qui touche à la recherche médicale. La thérapie génique nous donne de l'espoir pour la restauration de l'audition.

Les associations se réveillent petit à petit et partout nos bénévoles proposent des permanences, des groupes de parole, des sorties et des réunions enfin en présentiel. Notre solidarité et la pair-aidance restent indispensables pour rompre l'isolement et pour combattre la morosité ambiante. Aussi, nous vous offrons cette belle photo d'une jeune présidente qui accompagne le doyen de son association.

Cette année, notre fédération fêtera ses 50 ans d'existence, 50 ans de revendications, de projets et de réalisations. Le Bucodes SurdiFrance vous donne rendez-vous à Cherbourg le 18 juin 2022 pour l'assemblée générale et une assemblée générale extraordinaire. Ce sera l'occasion de se rencontrer, d'échanger et de montrer la force et la cohésion de notre fédération !

Savoir accueillir le printemps, c'est tout un programme !

■ La Rédaction

L'Assemblée du Bucodes SurdiFrance à Cherbourg

Deux fois reportée mais jamais annulée, l'assemblée générale aura lieu chez nos amis manchots de l'ADSM Surdi 50. Tout un programme pour découvrir le 18 juin 2022 la richesse du département mais aussi travailler et échanger avec l'ensemble des associations présentes.

L'équipe de l'ADSM Surdi 50 est heureuse de vous accueillir à Cherbourg pour l'assemblée générale 2022 du Bucodes SurdiFrance. Nous espérons que vous passerez un excellent séjour dans la ville de cœur de Nicolas Hervé.

Nous vous ferons découvrir cette ville portuaire à l'extrême nord de la péninsule du Cotentin. Port de plaisance, de commerce, de pêche, c'est aussi la porte de départ pour l'Angleterre et les États-Unis. Une invitation au voyage... Vous irez certainement y faire un tour car l'assemblée générale se déroulera dans la salle Chantereyne si proche que l'on voit des bateaux de la coursive extérieure. Cherbourg a un lien indéfectible avec la mer qui garde les traces englouties de son histoire. Une cité lui est dédiée et c'est déjà un beau voyage.

Mais n'oubliez pas de déambuler dans le centre-ville car bien qu'ayant souffert de bombardements en 1944, Cherbourg a conservé de beaux monuments architecturaux et de vieilles ruelles secrètes. Vous connaissez Cherbourg et ses célèbres parapluies grâce au film de Jacques Demy, *Les parapluies de Cherbourg* avec Catherine Deneuve mais savez-vous que Jean Marais y est né en 1913 ? Vous pourrez visiter la fabrique et découvrir Cherbourg dans les pas de Jacques Demy.



ADSM

SURDI 50

Association des Devenus Sourds
et Malentendants de la Manche

Pour ceux d'entre vous qui ont eu le bonheur de connaître Nicolas Hervé, vous pourrez lui rendre visite en sa dernière demeure.

Vous n'aurez pas assez du week-end pour en découvrir les richesses. Il faudra revenir car il faut aussi prendre le temps de découvrir le Cotentin. La route des caps promet des balades inoubliables.

Au programme : dès le vendredi, vous pourrez découvrir la célèbre manufacture de parapluies et vous balader en calèche dans les parcs à huîtres de Saint-Vaast-la-Hougue avant de terminer cette journée tous ensemble autour d'un verre.

Le samedi sera plus studieux avec une matinée dédiée à la fédération. L'après-midi, le professeur Sylvain Moreau, spécialiste de l'implant cochléaire au CHU de Caen, viendra nous éclairer de ses lumières sur la presbyacousie, comment la prévenir et la détecter. Puis les associations viendront présenter les actions qu'elles ont mises en place sur leur territoire. La journée se terminera par un repas exceptionnel où nous fêterons les 50 ans du Bucodes SurdiFrance dans le 50 !!!

Et le dimanche nous le passerons à la Cité de la Mer pour découvrir le patrimoine maritime du Cotentin.

Inscription avant le 25/04 sur le site de l'assemblée générale :

<https://sites.google.com/surdifrance.org/ag2022/sinscrire>

Ne racontons pas tout. Les Normands sont taiseux. Place à la découverte, bi'vnu à tous et à bi'tôt !

■ ADSM Surdi50

Notre centenaire va bien...

Claude Gunot, le plus vieil adhérent de Surdi34 vient d'avoir 100 ans. La présidente est allée à sa rencontre avec un petit présent, elle nous raconte...



Claude m'a accueillie dans sa maison chaleureusement où il vit seul avec son chat. J'ai été surprise par son autonomie ; il fait tout, seul et le plus incroyable est qu'il conduit encore. Nous avons discuté deux bonnes heures et je peux vous dire qu'il a une mémoire fabuleuse. Mais ce n'est pas tout, notre centenaire utilise les moyens modernes pour communiquer, téléphone, internet, il envoie et répond aux mails.

Père de six enfants, il a fêté ses 100 ans avec sa famille qui est dispersée aux quatre coins du monde, jusqu'à Singapour et le Canada, mais ils n'auraient raté pour rien au monde l'anniversaire de leur papa chéri.

Claude est appareillé des deux oreilles, il est d'ailleurs en

train d'essayer de nouveaux appareils en ce moment. Il entend très bien, mais il faut parler lentement.

À la question, comment faites-vous pour être dans cette forme ? Un secret ? Sa réponse : « *pas de médicaments et une bonne alimentation* ».

Connaître Claude, c'est comme faire un pas dans l'histoire, il est notre mémoire. J'ai passé un moment agréable et je crois que c'était réciproque.

Nous vous souhaitons encore un bon anniversaire Claude, prenez soin de vous.

■ **Camille Ternisien, Présidente de Surdi34**

4
5

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

Don au Bucodes
SurdiFrance

10 ans au service de l'accessibilité pour les personnes malentendantes

Une entreprise coopérative, qui trouve ses origines dans l'environnement associatif des personnes malentendantes et devenues sourdes : découvrez la belle histoire de la Scop Le Messageur qui fête en 2022 sa première décennie !

Cette aventure n'aurait pas existé sans la rencontre entre Jean-Luc Le Goaller et Samuel Poulingue. Plusieurs années avant de créer Le Messageur, tous deux étaient déjà sur le pont dans le domaine de la surdité. Jean-Luc, face aux difficultés de son fils unique Allain, sourd et autiste, explore tout ce qui existe. Il identifie rapidement un autre besoin mal pourvu qui concerne des millions de personnes en France : celui des personnes malentendantes qui utilisent le son et le texte pour accéder aux informations et participer aux échanges. Avec Alain Cahu, formateur sourd pionnier dans l'enseignement de la langue des signes, il crée Polycom, un service d'accessibilité pour les malentendants, qui propose sous-titrage en direct et cours de langue des signes.

En parallèle, Samuel rencontre la malentendance en accompagnant avec le DLA (Dispositif Local d'Accompagnement) l'association de personnes malentendantes de la Manche, l'ADSM Surdi 50, présidée par Anne-Marie Desmottes. D'emblée, le sujet l'interpelle et cette association dynamique le recrute pour développer un service de sous-titrage en temps réel. Il y travaille avec Nicolas Hervé, récemment disparu, qui depuis dix ans avait poursuivi depuis son engagement à l'ADSM Surdi 50 et était devenu l'un des piliers du Bucodes SurdiFrance. C'est dans ce contexte qu'ils font la connaissance de Jean-Luc, venu

former les salariés de l'association aux techniques de sous-titrage en temps réel qu'il développait.

Peu à peu, de solides liens se tissent entre Rennes et Cherbourg. La curiosité et la passion de Samuel combinées à la créativité visionnaire de Jean-Luc portent leurs fruits. Après de longs échanges, des ateliers dans le garage autour de la sonorisation et toujours l'apprentissage autodidacte du sous-titrage en temps réel, Jean-Luc et Samuel élaborent alors un projet d'entreprise ambitieux et durable qui trouve déjà un fort écho auprès des associations de personnes malentendantes.

Dans l'intervalle, Alain Cahu a dû quitter Polycom suite à un accident de la vie, tandis que l'ADSM Surdi 50 est prête à laisser son service de transcription voler de ses propres ailes. Ainsi naît en février 2012 la Scop Le Messageur pour concevoir et diffuser des outils qui apportent aux personnes malentendantes un sésame pour communiquer dans toutes les situations de la vie quotidienne.

Un long fleuve tranquille ? Pas tout fait... Une fois Le Messageur créé, le duo continue sans relâche d'explorer le sujet sous toutes ses facettes, de relever les problématiques et de « mettre les mains dans les câbles » pour pouvoir affiner ses outils. Il a fallu

Les précurseurs, Jean-Luc et Samuel



Anne-Marie Desmottes et Samuel Poulingue reçoivent le prix Agir pour l'Audition



L'équipe du Messageur s'est étoffée !

affronter les idées reçues et le manque d'information et de formation de nombreux acteurs sur ce besoin, courir aux quatre coins de la France sans jamais se départir de ses convictions. Ce qui a été possible grâce aux encouragements des associations, aux retours enthousiastes des personnes malentendantes et au soutien de fidèles partenaires.

Dans la boîte à outils du Messageur, il y a d'abord eu le sous-titrage en temps réel à distance. Jean-Luc comme Samuel, bientôt rejoints par Muriel, exerçaient ce métier nouveau d'interprète de l'écrit, pour lequel il n'existe encore à ce jour aucune formation officielle. Aujourd'hui, Le Messageur fait du lien avec d'autres acteurs du métier à l'échelon européen, pour consolider son référentiel métier.

En 2016, à la demande de Nelly Sebti, malentendante et actuelle présidente d'Oreille-et-Vie, ayant besoin d'accessibilité à la communication pour suivre une formation médico-sociale, Le Messageur rassemble (et assemble !) dans une valise mobile tout le kit des équipements indispensables pour sonoriser les réunions et envoyer un son de qualité à la fois dans les appareils auditifs des personnes malentendantes, mais aussi dans le casque de l'interprète de l'écrit distant. « *J'oublie que je suis sourde !* » confiait-elle à Jean-Luc et Samuel pour décrire les résultats de cette accessibilité.

C'est ainsi qu'a été créé le premier prototype de ce qui deviendra la DILUZ (mot breton signifiant la clé, la solution), valise de sonorisation mobile du Messageur, dédiée aux besoins d'accessibilité des personnes malentendantes en réunion.

En 2018, l'idée de l'application Messag'in germe dans la tête de son génial inventeur, Jean-Luc. Messag'in, actuellement en cours de développement, correspondra à une Diluz qui tient dans la poche, intégrée dans un objet qu'on a déjà sur soi : le smartphone.

La Diluz, la Diluzig et Messag'in s'appuient sur l'utilisation du « *microphone – bâton de parole* » qui induit naturellement des attitudes propices à une communication accessible. Levier indispensable aux personnes malentendantes, il va de pair avec une implication de l'entourage ! Ce nouvel usage, qui suppose de modifier un peu les habitudes, n'est pas toujours évident à introduire mais défendu sans relâche par Le Messageur, tant il tient un rôle essentiel dans la qualité du résultat.

Petit à petit, Le Messageur a grandi. De nouveaux visages ont progressivement rejoint le trio avec des compétences et des parcours complémentaires : Florie, Jérôme, Solène, Jimmy, Nolwenn, Laetitia, Madeline, Yann, Lucie, Léa, Mélissa et Frank ont rejoint Samuel et Muriel, tandis que Jean-Luc s'engage depuis deux ans dans un nouveau projet coopératif autour des besoins de son fils, Allain. En parallèle, Le Messageur travaille avec une vingtaine d'indépendants, interprètes de l'écrit et techniciens sons.

En dix ans, Le Messageur a franchi des étapes mais l'aventure ne fait que commencer ! L'équipe s'est étoffée, a construit des partenariats, s'est installée dans plusieurs lieux tout en maintenant des habitudes de télétravail. Si le projet se structure pour assurer des volumes croissants, l'état d'esprit et les fondamentaux restent les mêmes qu'en 2012 : faire grandir le projet en permettant à chacun de s'y épanouir, rester fidèle à l'objectif de départ, améliorer l'accessibilité pour les personnes malentendantes et faire en sorte que cette accessibilité soit durable et bénéficie au plus grand nombre. Le Messageur est donc dans une démarche de changement d'échelle, de diffusion sur ces usages, dont nous avons pu vérifier, année après année, qu'ils apportent une accessibilité efficiente et durable pour la vie sociale, citoyenne, professionnelle et culturelle.

■ Solène Nicolas

Vivre avec des prothèses auditives ou des implants cochléaires

Au printemps 2019, les adhérents de la section Isère de l'ARDDS, ont été invités au neuvième séminaire organisé à Grenoble par le collectif Corps et Prothèses. Tous ont suivi avec intérêt les présentations.

Il s'agissait dans ces journées, d'écouter le vécu des personnes directement concernées par une perte auditive. Plusieurs adhérents de la section, ainsi que des adhérents d'autres associations locales, ont ainsi témoigné, qu'ils soient appareillés, implantés ou les deux. Certains ont expliqué leur implication associative et l'accompagnement des personnes malentendantes. S'y ajoutaient les paroles de conjoint ou collègue de travail entendant.

Leurs témoignages se sont croisés avec les apports de chercheurs et professionnels travaillant dans le domaine de la surdité, médecin ORL, chirurgien ORL, audioprothésiste, orthophoniste, réglleur d'implant cochléaire.

D'autres spécialistes, médecin épidémiologiste, philosophe, chercheur en perception multisensorielle, ainsi qu'un interface de communication et un guide de musée sont intervenus pour nourrir notre réflexion. Les membres du Centre d'implantation du CHU de Grenoble ont largement partagé leurs connaissances et leurs pratiques, ainsi que d'autres professionnels de l'audition locaux.

Nous avons aussi eu la chance d'écouter Madame Hélène Amiéva, épidémiologiste venue de Bordeaux, pour parler de ses recherches sur le vieillissement, qui ont montré le lien entre le déclin cognitif et la perte d'audition. Notre revue a déjà rendu compte de ses travaux.

Isabelle Dagneaux, médecin et philosophe, venue de Belgique nous a fait réfléchir sur la façon dont se perçoit un malentendant, à partir de sa propre histoire de malentendante et des témoignages qu'elle a entendus ! Cette variété des regards a permis de mettre à jour le travail de construction d'une nouvelle 'perception prothésée' et les stratégies que les personnes devenues-sourdes doivent mettre en place pour continuer à communiquer à l'oral avec leur entourage familial, amical et professionnel.

Pour que les échanges lors deux journées aient une suite, Marie-Agnès Cathiard, membre du collectif Corps et Prothèses et organisatrice du colloque, en a tiré un ouvrage qui vient de paraître et que nous vous encourageons vivement à lire.

Les témoignages et interventions sont repris et complétés par les questions posées par l'assemblée et les réponses apportées. Cela enrichit considérablement l'intérêt de chaque chapitre !



L'illustration de la couverture est de An Dimitrov, qui a lu tous les témoignages avant de dessiner.

De la conclusion de Jérôme Goffette, philosophe, retenons ces quelques lignes :

Un problème d'audition touche au murmure du monde !

La parole et ses inflexions sont brouillées.

Vivre avec une prothèse rend la vie plus compliquée (côté pratique, réglage, entretien) et plus aisée.

Le paysage sonore : l'importance des petits bruits de la vie retrouvés, apportent un bonheur simple et plus de sécurité.

Le paysage corporel : quand l'audition est restaurée, les personnes sentent mieux leur équilibre dans leur corps.

■ Anne-Marie Choupin

Vivre avec des prothèses auditives ou des implants cochléaires
Marie-Agnès Cathiard • Couverture souple 192 pages • ISBN : 9782322392544
Éditeur : Books on Demand • Date de parution : 24/02/2022 10,00 €

JNA à l'Hôpital Sainte-Marie avec la section ARDDDS IDF

M'en voudrez-vous beaucoup si je vous dis qu'il existe un magnifique écrin de beautés florales au cœur du 14^e arrondissement de Paris ?

Ne cherchez pas, il a pour nom Hôpital Sainte-Marie (HMSP), hôpital de jour de soins de suite et de réadaptation. Il prend en charge des personnes présentant une atteinte auditive isolée ou associée à une autre pathologie entraînant une perte d'autonomie avec des répercussions sur la vie familiale, sociale et/ou professionnelle. Niché au cœur de l'hôpital Saint Joseph, il abrite un lieu (un sanctuaire) que devraient connaître toutes les personnes (ou presque) atteintes de déficience auditive !

Ses objectifs :

- Évaluer le potentiel auditif et les capacités de la personne.
- Définir les situations de handicap.
- Rééduquer afin d'optimiser les capacités de compréhension.
- Réadapter l'environnement.
- Informer le patient et son entourage.
- Accompagner la personne dans sa globalité au-delà de sa surdité.
- Orienter le patient afin de permettre un suivi post-hospitalisation.

L'équipe pluridisciplinaire se compose de scientifiques, spécialistes de l'audition : médecin ORL, médecin de Médecine Physique et de Réadaptation, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, audioprothésiste, psychologue, assistant social, cadre de rééducation. D'autres professionnels de la rééducation peuvent intervenir en cas de nécessité : neuropsychologue, éducateur sportif...

Le service de Déficience sensorielle accueille des personnes déficientes auditives en hospitalisation de jour (5 places). D'autre part, le service accueille des personnes déficientes visuelles (20 places en hospitalisation complète et 22 places en hospitalisation de jour).



Les explications pendant le repas



L'équipe de Sainte-Marie lors de l'intervention

Comment avons-nous connu l'hôpital Sainte-Marie ? À la faveur de la Journée Nationale de l'Audition le 10 mars dernier, notre section ayant été conviée à y tenir un stand. D'emblée trois membres de la section se sont portés volontaires pour le tenir et y présenter de la documentation. La présidente nous a rendu visite et s'est entretenue avec plusieurs personnes dont les responsables du service. La foule des badauds ne s'y précipitait pas, mais l'événement s'adressait essentiellement à des spécialistes de l'audition et d'autres structures en charge de pathologies se rapprochant de la nôtre.

Après un exposé complet sur les missions du service en charge des déficiences auditives par les responsables de chaque spécialité, nous nous sommes prêtés à des expériences personnelles intéressantes : relaxation, déjeuner au restaurant en présence de plusieurs convives : édifiant.

Ce que j'en retiens personnellement, ce sont les compétences de ces personnes, leur motivation pour soulager de lourdes pathologies, leur volonté de nous aider à vaincre l'isolement, voire la déprime qui nous guettent.

Contact : Hôpital Sainte-Marie
185 - 167, rue Raymond Losserand - 75014 Paris
Téléphone : 01 53 90 63 82
Courriel : secretariat-ds.hsmp@idf.vyv3.fr

■ Jean de la Mer

Note de la Rédaction : 6MM a déjà présenté le travail de l'hôpital Sainte-Marie, car une équipe était intervenue au Congrès du Bucodes d'octobre 2019, à Paris. Voir 6MM 36 de janvier 2020.

Comment s'applique la loi 100% Santé ?

Depuis le 1^{er} janvier 2021, la loi de 100 % Santé est entrée pleinement en vigueur dans le domaine de l'audiologie. Dans le présent dossier, vous trouverez le contenu de la loi, mais également des témoignages. Nous avons aussi interrogé le syndicat des audioprothésistes et un fabricant de prothèses auditives. Plusieurs questions pourtant cruciales sont restées sans réponse car l'Assurance Maladie ne nous a pas répondu.

Cette réforme entrée en vigueur au premier janvier 2019, a été appliquée progressivement pour les prothèses auditives. Dès le numéro 32, puis régulièrement dans chaque numéro à partir du numéro 36, **6 millions de malentendants** a fait le point et continuera de le faire.

Certains témoignages, reçus à la suite de notre appel dans le précédent numéro, révèlent une méconnaissance de la loi et parfois une information partielle de la part des audioprothésistes. Si le choix final de la classe 2 ne permet pas toujours une prise en charge à 100 %, ce n'était pas le cas non plus, avant la loi.

Vous trouverez aussi les résultats de l'enquête menée par Richard Darbéra au cours du premier trimestre 2022. La question ouverte du questionnaire a permis aux malentendants qui ont répondu, de donner leur avis et de poser des questions !

Conclusion du rapport de la mission IGAS

30 propositions sont énoncées, parmi lesquelles en priorité :

- Établissement d'un questionnaire court et facile pour les personnes âgées
- Contrôle des audioprothésistes par la CPAM et les ARS
- Télétransmissions obligatoires des prestations de suivi, en présence du patient.
- Abaisser le prix des appareils de classe 1 à 900 €
- Élargissement du tiers payant aux appareils de classe 2
- Test d'audition proposé à partir de 55 ans (détecter la presbyacousie)
- Réformer le diplôme d'audioprothésiste :
 - Formation universitaire, pour arriver au grade de licence et master
 - Quotas d'élèves à relever, développer la formation continue.

Par ailleurs l'IGAS/IGESR* a évalué la filière auditive dans son rapport de mission n°2021, publié en novembre 2021. La mission s'est focalisée sur la réforme 100 % Santé et les évolutions des modes d'exercice et des pratiques professionnelles. La presbyacousie est l'objet privilégié de ses travaux. Elle constitue un enjeu de santé publique qui n'est pas reconnu à sa juste mesure. Le rapport préconise un dépistage systématique à partir de 55 ans. <https://igas.gouv.fr/spip.php?article843>

Sur le plan quantitatif, le 100 % Santé a eu un fort impact à partir de 2021 (croissance de +70% des ventes d'audioprothèses). Toutefois, les effets qualitatifs sont plus incertains : la qualité du suivi, la satisfaction des personnes appareillées, sont mal connues. Il y a encore trop peu de retours d'expérience des personnes appareillées, nous comptons sur les lecteurs concernés pour nous donner leurs impressions à l'usage.

Les aides auditives de la classe 1 sont unanimement considérées comme de très bonne qualité. Le marché français est considéré « haut de gamme ». La mission suggère l'intégration rapide du Bluetooth et des batteries rechargeables dans la Classe 1.

Nos associations seront attentives à ce que la BIM soit toujours présente dans tous les appareils de classe 1 ou 2 !

Le présent dossier dresse un premier bilan de la loi 100 % santé, qui est forcément incomplet. Aussi un groupe de travail a été mis en place par le Bucodes SurdiFrance afin de rédiger un petit guide avec des explications et des conseils.

■ La Rédaction

*IGAS : Inspection générale des affaires sociales (IGAS)
IGESR : Inspection générale de l'Éducation, du Sport et de la Recherche (IGESR),

Ce qu'il faut **retenir** de la réforme

Nous avons trouvé sur le site de la Mutuelle MGEN un petit résumé du dispositif 100 % Santé, dont nous nous sommes inspirées.

Quelles sont les caractéristiques techniques imposées par la réforme ?

Pour rappel, il existe trois types d'aides auditives, placées derrière ou dans l'oreille :

- le contour d'oreille classique (microphone et écouteur situés à l'arrière du pavillon),
- le contour à écouteur déporté (écouteur intra-auriculaire et microphone à l'arrière du pavillon),
- l'intra-auriculaire (microphone et écouteur dans la conque ou le conduit auditif).

Des caractéristiques techniques minimales sont requises pour ces appareils depuis le 1^{er} janvier 2019 (quelle que soit la catégorie), telles que : un système d'amplification, un réducteur de bruit, un minimum de 12 canaux de réglage permettant une amplification du son différente et un indice d'étanchéité (protection contre la pénétration de l'eau).

Quelles garanties sur les aides auditives ?

Dorénavant la garantie fabricant minimale pour chaque aide auditive est fixée à 4 ans qui couvre au moins : le vice de forme, le défaut de fabrication et la panne survenant au cours d'un usage habituel (pièces, main d'œuvre et transport). Elle se poursuit même lorsque vous changez d'audioprothésiste, mais ne couvre pas la perte ou la casse de l'aide auditive.

Quelles sont les différences entre les appareils auditifs des deux classes ?

Depuis le 1^{er} janvier 2019, les appareils auditifs sont classés en deux catégories, selon leurs caractéristiques techniques :

Classe 1 ou panier 100 % Santé

les trois types d'appareils sont concernés. Il y a douze canaux de réglage. On peut choisir trois options parmi : le traitement de la perception des acouphènes, la connectivité sans fil, le réducteur de bruits du vent, la synchronisation entre les deux audioprothèses (liste A). Prix : plafonné. Depuis le 1^{er} janvier 2021, aucun reste à charge après remboursement de la Sécurité sociale et de la complémentaire santé, si elle est dite responsable.

Classe 2 ou panier libre

les trois types d'appareils sont concernés. Il y a aussi douze canaux de réglage. Mais il y a plus d'options :

- Pour les aides auditives « *contour d'oreille* » et « *contour à écouteur déporté* » : Au moins 6 options de la liste A et au moins 1 option de la liste B parmi lesquelles : traitement de la perception des acouphènes, connectivité sans fil, réducteur de bruits du vent, synchronisation entre les deux audioprothèses, batterie rechargeable...
- Pour les aides auditives de type « *intra-auriculaires semi profond (ou CIC)* » et pour les « aides auditives de type intra-auriculaires invisibles dans le canal ou (IIC) » : le panachage est différent 3 options liste A si 3 options liste B, ou alors 4 options liste A si 2 options liste B.

Il n'y a pas de plafonnement du prix, mais le plafonnement de la prise en charge ! Le maximum des remboursements Sécurité sociale et complémentaire santé sera de 1 700 € par oreille dans le cadre du contrat responsable. Votre reste à charge variera en fonction de la garantie que vous avez souscrite auprès de votre mutuelle.

Quelles sont les options prévues pour les appareils auditifs ?

Liste A :

- Système générateur de signaux ajustables permettant la mise en place des thérapies sonores de traitement de la perception des acouphènes.
- Réducteur de bruit du vent qui permet une atténuation des basses fréquences générées par les turbulences à l'entrée du ou des microphones.
- Directivité microphonique adaptative (le nul de captation induit par la directivité en fonction de la localisation de la source de bruit s'adapte automatiquement en fonction de l'azimut de la source).
- Fonction « *apprentissage de sonie* » permettant l'enregistrement des modifications moyennes du volume apportées par l'utilisateur et d'appliquer ces changements soit automatiquement soit par l'intermédiaire de l'audioprothésiste.
- Connectivité sans fil permettant un échange de données avec des dispositifs de communication sans fil (fonction télécommande et/ou Bluetooth).
- Synchronisation binaurale, permettant de synchroniser les traitements du son entre l'oreille droite et gauche le cas échéant.
- Bande passante élargie ≥ 6000 Hz permettant de capter des sons sur une étendue de fréquences jusqu'à 6000 Hz mesurée au coupleur 2cc selon la norme NF EN 60118-0:2015*.
- Réducteur de réverbération assurant une gestion de la dégradation du signal liée aux réverbérations tardives (champs diffus) dans un local, au-delà de ce que peut permettre la directivité.

Liste B :

- Bande passante élargie ≥ 10000 Hz permettant de capter des sons sur une étendue de fréquences de 0 à 10 000 Hz.
- Au moins 20 canaux de réglages permettant une amplification du son différente sur 20 plages de fréquences non chevauchantes différentes.
- Réducteur de bruit impulsif permettant d'augmenter le confort d'écoute du patient en réduisant les bruits de durée inférieure à 300 ms.
- Batterie rechargeable et son chargeur branché sur secteur associé, permettant de s'affranchir de l'utilisation de piles traditionnelles.

■ La Rédaction, d'après le site de la MGEN

Vous nous avez parlé de votre dernier achat d'un appareil auditif

Le 10 février 2022, Que Choisir a lancé une enquête en ligne « Vous et votre appareil auditif ». Avant d'envoyer le lien vers cette enquête à nos adhérents, nous avons suggéré à Que Choisir de modifier quatre questions et d'ajouter une question ouverte pour permettre aux répondants de qualifier leurs réponses, en vain. Nous avons donc lancé notre propre enquête auprès des adhérents de l'ARDDS en reprenant les questions corrigées et en rajoutant d'autres.

La question centrale de cette enquête est de savoir comment nos adhérents et leur audioprothésiste ont accueilli la réforme du 100 % Santé qui offre des appareils sans reste à charge.

Nous avons déjà présenté cette réforme dans le numéro d'octobre 2021 de **6 millions de malentendants**. Nous allons voir maintenant ce que vous en pensez.

Nous avons, à ce jour, reçu 143 réponses pour 589 questionnaires envoyés. Nous vous proposons une analyse statistique des réponses, puis, à partir de la lecture de vos réponses aux questions ouvertes, un compte rendu qualitatif de votre vécu.*

Que disent les chiffres ?

La question de la qualité

Nous allons commencer par le résultat principal, vos réponses à la question : « Entre 1 à 10 quelle note donneriez-vous pour... ? »

Sur la période qui nous intéresse, de 2021 à aujourd'hui, 54 adhérents ont acheté un appareil, dont 13 un appareil de l'offre 100 % Santé. Il apparaît qu'en moyenne, les évaluations sont très proches, avec quelques différences notables : les appareils à prix

Qualité comparée des prothèses à prix libre et de celles du panier 100 % Santé

Quelle note pour...	Libre	100% Santé
Facilité d'utilisation de votre appareil (pose, réglage, recharge)	7,7	8,3
Confort de votre appareil	6,9	7,5
Discrétion de votre appareil	7,6	6,3
Amélioration de votre audition grâce à votre appareil	7,0	7,1
Amélioration de votre compréhension grâce à votre appareil	6,5	7,2
Autonomie des piles ou des batteries de votre appareil	7,5	6,5
Rapport qualité/prix votre appareil	6,5	8,4
Note moyenne	7,1	7,3
Nombre de Réponses	41	13

* Le rapport complet est disponible sur le site de l'ARDDS : www.ardds.org/sites/default/files/Enquete-100pour100-Santé.pdf

libres que vous avez choisis sont plus discrets mais moins performants en matière de compréhension de la parole que ceux qui font l'objet d'un remboursement à 100 %. Ce résultat très surprenant tient peut-être à l'étroitesse de l'échantillon.

En effet, ce n'est qu'en 2021 que la réforme est entrée dans sa phase définitive. Cette année-là vous avez acheté 45 prothèses dont moins d'un quart d'appareils de classe 100 %. Pour le premier mois de 2022, sur les 9 appareils achetés la proportion de la classe 100 % passe à un tiers. On peut penser que d'ici la fin de l'année, la proportion d'appareils remboursés à 100 % aura encore augmenté.

La question suivante était : « Si vous n'avez pas choisi une audioprothèse 100 % santé, quelle en est la raison principale ? ». Vos réponses :

Pourquoi n'avoir pas choisi une audioprothèse 100 % santé

Raison principale	Nombre de réponses
La qualité ou la performance des audio prothèses 100 % santé me semble inférieure	15
L'audioprothésiste m'en a dissuadé	8
Cela ne m'a pas été proposé	7
Il n'y a pas de prothèses 100 % santé compatibles avec les autres accessoires que je possède déjà (microphone, collier)	5
Le choix des prothèses le 100 % santé (esthétisme, à piles) ne me convient pas	2
Appareil perdu remplacé par assurance	1
Il n'y a pas de prothèses 100 % santé compatibles avec mon implant (vide)	1
	12
Total général	51

Il est intéressant de noter que la réponse la plus fréquente est : « La qualité ou la performance des audioprothèses 100 % Santé me semble inférieure ». Cette réponse est en contradiction avec le résultat présenté dans le 1, puisqu'à part la question de l'esthétique, les appareils 100 % Santé font au moins jeu égal.

Vient ensuite la responsabilité de l'audioprothésiste, qui, soit ne vous a pas proposé d'acheter un appareil 100 % Santé, ou, pire, vous en a dissuadé. Est-ce parce que leurs marges sont sensiblement plus importantes sur les appareils à prix libres ?

L'argument de la moindre qualité, qui vient en premier est contredit aussi par vos réponses à la question : « Avez-vous été confronté à des pannes ou des dysfonctionnements de l'appareil ». Elles montrent qu'aucun appareil à 100 % n'a connu de panne alors que c'est le cas pour dix appareils à prix libres sur 36.

Les appareils rechargeables

Un argument de vente des appareils rechargeables qui sont apparus depuis peu sur le marché est la difficulté de changer les piles des appareils classiques, en particulier pour les personnes âgées. Sans contredire cet argument, notre enquête le relativise. En effet, une question portait justement sur la facilité à changer les piles. En fait si seulement deux personnes de l'échantillon ont trouvé l'opération plus ou moins difficile, elle est très facile pour 65 % de nos adhérents. La proportion de personnes qui n'ont pas répondu « très facile » croît avec l'âge. C'est ce que montre le 7 ci-dessous.

Facilité à changer les piles pour les appareils à piles

Âge	De très difficile à plutôt facile	Très facile à réaliser	Total général	De très difficile à plutôt facile
35-49 ans	0	1	1	0 %
50-64 ans	7	24	31	23 %
65-74 ans	15	25	40	38 %
75-84 ans	10	15	25	40 %
85-95 ans	5	3	8	63 %
Total	37	68	105	35 %

L'analyse de vos réponses à la question ouverte

Sur les 143 réponses au questionnaire, 70 personnes ont exprimé des commentaires complémentaires. Les réponses au questionnaire retracent l'essentiel de la problématique d'acquisition et d'usage de la prothèse auditive. 55 témoignages les ont développées. Que nous disent-ils ?

La surdité

Sans surprise, un nombre important de commentaires porte sur le niveau de surdité, surdité sévère voire très sévère ou profonde, un item qui n'apparaît pas dans le questionnaire. Ils reflètent le sentiment, sinon l'expérience, que les prothèses de classe I, éligibles au 100 % Santé, ne sont pas assez performantes au regard à leur déficience auditive.

Les accessoires

La question des accessoires figure dans la question 22 « il n'y a pas de prothèses 100 % Santé compatibles avec les autres accessoires que je possède » mais elle

n'est pas abordée sous l'angle de leur prise en charge et donc de leur coût. Il en est de même des malentendants devant s'équiper de « cross ».

Les adhérents se saisissent donc de la question ouverte pour exprimer leur mécontentement de devoir s'équiper de ces accessoires, pourtant indispensables et non de simple confort, à leurs propres frais sans aucune compensation financière. Outre leurs coûts, les accessoires sont propres à chaque marque voire à chaque modèle d'une même marque et incompatibles entre eux.

D'autres sujets abordés

Les autres sujets abordés sont très variés et illustrent le quotidien des malentendants : la position T (boucle d'induction magnétique), l'intérêt et les contraintes des appareils rechargeables.

Mais aussi, la pratique de la lecture labiale, les difficultés de relations et l'illusion des personnes entendantes sur les performances de nos appareils qui nous rendraient une audition normale.

Cette non-reconnaissance des limites de nos prothèses engendre une frustration... et pourtant, nous dit une adhérente : « les appareils me sauvent la vie tous les jours »

La question des audioprothésistes

Quand la relation avec l'audioprothésiste est évoquée, les adhérents insistent sur sa complexité. En effet, bien plus que l'ORL, l'audioprothésiste est la personne à qui on confie ce bien fragile que sont notre audition et nos oreilles.

C'est parfois une relation de défiance, « l'audioprothésiste m'a raconté que les produits 100 % Santé étaient mauvais, je lui ai indiqué que non ! » et dans d'autres cas une relation de confiance qui fournit la garantie d'avoir le produit qui nous convient le mieux. C'est aussi lui qui va nous guider lors des essais, étape complexe pour le malentendant, mais certains audioprothésistes semblent y voir une perte de temps.

Quelles propositions ?

Nous ne sommes pas maîtres de notre perte auditive mais nous pouvons être maîtres de nos équipements pour améliorer notre vie de tous les jours en choisissant l'appareil qui nous conviendra le mieux en fonction de notre perte auditive et aussi de notre mode de vie.

À cette fin, la relation avec notre audioprothésiste est essentielle. Il est nécessaire de mieux la maîtriser, pour le choix et l'adaptation de la prothèse, qu'il s'agisse de la première ou d'un renouvellement. L'échange avec une association peut aider le malentendant.

■ Emmanuelle Guillou & Richard Darbéra

Satisfaction ou déception ?

Quelques lecteurs nous ont fait part de leur expérience. Nous les partageons ici en attendant d'autres témoignages au fil du temps !

Christine n'apprécie pas du tout la nouvelle loi 100 % santé !

Tout d'abord, ma mutuelle a augmenté le tarif des cotisations de 20 % en expliquant que face à l'obligation du 100 % santé, elle ne pouvait maintenir le montant initial.

J'ai dû changer mes prothèses auditives en catastrophe, car un micro a lâché. L'audioprothésiste m'a proposé des prothèses classe 2 car elle ne voyait pas comment j'allais pouvoir m'adapter à la classe 1. Donc j'ai commencé par la classe 2 de la même marque que les anciennes. Puis j'ai insisté pour essayer la classe 1. Dans le calme, ça allait, je faisais répéter. Mais à l'extérieur c'était la vraie folie. En faisant des tests on s'est rendu compte que j'avais une différence de compréhension de plus de 30 % entre la classe 1 et la classe 2, ce qui est énorme. L'audioprothésiste m'a affirmé qu'elle ne pouvait pas mieux les régler car il y a beaucoup moins de canaux de réglages et que mon cerveau était conditionné à un certain confort et qu'il n'était pas en mesure d'assimiler un tel changement. Pour pouvoir s'adapter il aurait fallu que je change mes prothèses auditives tous les quatre ans en changeant de marque à chaque fois, chose que je n'ai pas faite car je ne savais pas. Aussi, je me suis retrouvée dans l'obligation de prendre des prothèses en classe 2 avec un remboursement par ma mutuelle inférieur à celui des prothèses en classe 1 : double pénalité.

Sans compter que pendant vingt ans tous les ans j'avais un forfait piles et l'entretien était pris en charge totalement, depuis le 100 % santé, ma mutuelle ne le prend plus en charge.

Réflexion personnelle : je n'aurais jamais instauré le 100 % santé, j'aurais laissé une petite prise en charge de 100 euros maximum par prothèse afin de responsabiliser les personnes. Tout cela a un coût assez important. Quand on fabrique, quand on vend c'est pour gagner de l'argent. Les mutuelles doivent faire payer leurs adhérents et ce sont donc toutes les personnes ne répondant pas aux critères d'adaptation qui trinquent.

- Augmentation des cotisations des organismes de mutuelles pour compensation.
- Base de remboursement en classe 2 bien inférieure à celle du remboursement en classe 1.
- Gros décalage de prix entre les prothèses de classe 1 à 950 euros et celles en classe 2 à plus de 1700 euros.

Mes commentaires sont peut-être un peu durs mais c'est vraiment ce que je pense.

■ Christine

Contente de la classe 1 !

Pour répondre au courrier paru dans la revue de janvier, concernant les aides auditives classe I, 100 % santé, je voulais vous apporter mon expérience.

Je suis appareillée depuis 2001 et j'ai toujours réglé le reste à charge.

Cette année 2021, j'ai bénéficié d'une aide auditive gauche (à droite l'oreille est « morte » depuis une dizaine d'années). Or, ma surdité est très sévère : il ne me reste plus que 30 %.

Mon audioprothésiste m'a proposé un appareil classe I et 100 % santé. Il est plus puissant que celui que j'avais précédemment. Il s'agit de la marque Resound.

Je suis étonnée que l'audioprothésiste de cette personne ne lui en ai pas proposé. A-t-elle été bien conseillée ? C'est faux de dire que les surdités sévères n'entrent pas dans le cadre du 100 % santé.

■ Marilou



Pour moi, c'est remboursé à 100 %, en classe 2 !

J'ai une surdité congénitale sévère bilatérale et suis appareillé depuis plus de 50 ans. Devant changer mes prothèses auditives, mon but était de bénéficier de la meilleure technologie sans reste à charge.

Ma mutuelle plafonne le remboursement total à 1 700 €, avec le remboursement SS à 240 € compris, ce qui porte son remboursement à 1 460 €. Mon choix s'est porté sur les derniers appareils de Phonak, AUDEO P90 RT, classe 2. Ils sont rechargeables sur batterie et bénéficient de 20 canaux pour une qualité sonore optimum.



Ma première démarche a été de consulter un audioprothésiste local. Le package (un appareil, un embout sur mesure et le boîtier de recharge) s'élevait à 2 215 € soit reste à charge de 515 € ; bien loin donc du reste à charge zéro.

Témoignage renouvellement appareillage auditif

Pour répondre à votre demande de témoignages sur le remboursement des appareils en 2021, je vous signale une anomalie étonnante que je viens de constater.

En effet je suis atteinte de surdité sévère sur mes 2 oreilles qui va en s'aggravant avec les années (j'ai 78 ans). J'ai donc dû changer mes appareils en décembre 2021. J'ai choisi (sur les conseils de mon audioprothésiste, recommandée par mon médecin ORL) des appareils m'apportant le maximum de correction auditive Phonak Naida-P90 sortis quelques mois auparavant. Le prix total facturé est de 3 680 € sur lequel j'ai eu droit à un remboursement de la Sécurité sociale + mutuelle (MGEN) de 1 480 €. J'ai donc eu un reste à charge de 2 200 €.

Mon audioprothésiste m'a affirmé que les aides auditives bénéficiant d'un remboursement 100% par le SS et la mutuelle (selon les promesses gouverne-

Une recherche sur internet m'informait que des laboratoires d'audioprothésistes pratiquaient des prix moins élevés. J'ai pu donc obtenir la même paire d'appareils auditifs pour 3 290 € (1 645 par appareil). Reste à charge zéro pour une qualité haut de gamme qui m'apporte un confort et une bonne restitution de la parole. À chaque changement de prothèses je perçois un bond technologique et une grande amélioration du monde sonore.

Quant aux batteries rechargeables, l'autonomie est de 12h, le boîtier a lui une autonomie de 36h... il faut s'organiser !

Néanmoins cette démarche impose parfois de se déplacer assez loin car ces laboratoires se trouvent en général dans les grandes villes. Pour moi ce n'est pas un problème car portant des appareils auditifs depuis mon plus jeune âge je connais bien mes besoins et une fois le réglage initial effectué je retourne rarement chez l'audioprothésiste. De plus les derniers appareils haut de gamme peuvent se régler à partir d'un smartphone et à distance par l'audioprothésiste.

Je suis retourné chez l'audioprothésiste local pour lui faire part de mon étonnement sur les écarts de prix pratiqués.

La réponse a été « nous achetons les appareils à l'unité contrairement aux laboratoires qui commandent en grosse quantité ». Pourtant il fait partie d'une chaîne de magasins, pourquoi ne pas faire des achats groupés ?

Des comportements sont à changer, à nous de le faire comprendre en osant négocier !

■ Roger

mentales) ont droit à une prise en charge plus élevée mais sont beaucoup moins performantes et donc inadaptées dans mon cas. C'est un comble.

Pourquoi le remboursement n'est-il pas au moins le même, quel que soit l'appareillage choisi ? Ce serait un minimum.

Dans le cas des surdités sévères ou profondes, on n'a pas le choix, et un tel appareillage n'est pas du confort et encore moins du luxe. Du reste s'il est meilleur que mes précédents Phonak Bolero achetés 4 ans auparavant, il n'est pas miraculeux, loin de là.

Voilà donc mon témoignage, et je souhaite vivement, si c'est possible, que votre magazine et les associations afférentes dénoncent cette injustice et les mensonges (osons le mot) sur ces remboursements, qui frappent les malentendants. Je me demande si vous recevrez d'autres témoignages allant dans le même sens que le mien.

■ Dominique

Que pense le Syndicat Des Audioprothésistes du 100% Santé ?

L'arrêté du 14 novembre 2018, instaurant la réforme du 100 % Santé en audioprothèse, est une avancée sociale indéniable comparée à la situation antérieure, et globalement une réussite. En témoigne la forte augmentation du recours aux soins en 2021, avec 39 % des appareillages réalisés dans la catégorie 100 % santé.

Cette réforme concilie une solution qualitative d'appareillage sans reste à charge pour l'immense majorité des français bénéficiaire d'un contrat responsable de complémentaire santé, et une liberté de choix pour ceux qui souhaitent des fonctionnalités plus avancées avec un reste à charge. La classe 1 prévoit des technologies récentes, bien plus avancées que celles qui étaient proposées avant la réforme aux bénéficiaires de la CMU. Le cahier des charges du panier 100 % santé est le fruit d'un consensus entre les pouvoirs publics et les industriels, et il permet à tout audioprothésiste de proposer une solution d'appareillage pour chaque type de perte auditive. La puissance, la fiabilité, ni même la discrétion ne sont restreints par un choix en classe 1.

Cette réforme, qui constitue une avancée majeure pour les malentendants, est soutenue par le SDA pour que sa mise en application soit une pleine réussite. Outre la baisse tarifaire consentie sur la classe 1 (de 1 300 € en 2019 à 950 € en 2021), les audioprothésistes s'astreignent à présenter le choix des deux classes d'appareillage à chaque patient, et proposent un devis faisant figurer ce choix. Cette présentation du choix technologique doit être explicite, et sans pression commerciale de l'audioprothésiste sur son patient. Le SDA a déjà publiquement condamné les discours de dénigrement de la classe 1 qui ont été dénoncés, à juste titre, par TFI le 17 avril 2021 dans son journal télévisé.

Allant plus loin, le SDA milite pour un encadrement plus strict de la publicité et des pratiques commerciales en audioprothèse, et pour l'instauration d'un cadre déontologique avec des règles de bonnes pratiques opposables. En effet, l'appareillage auditif est un dispositif médical opérateur-dépendant, et non un bien de consommation. En attendant que ces encadrements soient décrétés par les pouvoirs publics, nous invitons tous les malentendants à garder un regard critique sur les démarchages commerciaux dont ils seraient la cible.

D'autre part, le SDA soutient que le libre choix du professionnel de santé par le malentendant participe à une saine concurrence entre les audioprothésistes, et in fine à une meilleure qualité de prise en charge.

Ainsi, les complémentaires santé ne devraient pas faire pression sur leurs assurés par la pratique des remboursements différenciés, et devraient faciliter la mise en œuvre du tiers-payant généralisé avec l'ensemble des professionnels.

Une prise en charge de qualité passe également par une adaptation de la démographie et de la formation initiale des audioprothésistes. Depuis de nombreuses années, le SDA demande à rénover la formation, et d'autant plus depuis que des filières étrangères se sont développées pour proposer des formations courtes et non contrôlées à des professionnels pouvant exercer légalement en France.

À l'issue d'une enquête approfondie menée par l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) et l'IGESR (Inspection Générale de l'Éducation, du Sport et de la Recherche), le rapport publié récemment relève que « le succès de la réforme au niveau sanitaire dépend aussi et surtout de la qualité de l'observance par les patients ». Et aussi que « en termes de santé publique, le succès de l'appareillage auditif ne repose pas que sur l'appareil mais aussi, et surtout, sur son adaptation à la surdité du patient et au suivi, à l'adaptation des réglages, qui sont des conditions de l'observance. »

Les inspecteurs de la mission IGAS/IGESR le confirment, le succès de l'appareillage et de l'observance dépendent du travail de l'audioprothésiste et non de l'appareil. Le rôle de l'audioprothésiste est central dans le déploiement de cette politique de santé.

En conclusion, le SDA souligne la qualité de la réforme et la réussite globale de sa mise en œuvre, mais reste mobilisé pour améliorer plus encore le cadre réglementaire dans lequel est pratiquée l'audioprothèse en France. Les dérives commerciales ne doivent plus avoir cours dans une profession de santé, pour le bénéfice des malentendants. Dans l'attente de ces nouvelles avancées souhaitées par le SDA, nous encourageons tous les malentendants à être vigilants quant aux critères selon lesquels ils choisissent leur audioprothésiste.

■ Le Syndicat Des Audioprothésistes

L'avis d'un audioprothésiste

6 millions de malentendants a interrogé un audioprothésiste chevronné

Pour moi, la réforme du 100 % santé est un progrès considérable pour beaucoup de personnes car elle nous permet de proposer aux malentendants qui le désirent toutes les formes de prothèses auditives ainsi que toutes les puissances nécessaires, en fonction de leur perte.

Mais je pense qu'il n'est pas logique de dire qu'un appareil de classe 1 et un appareil de classe 2 donneront le même résultat. Notre métier nous apprend que chaque fois que nous appareillons quelqu'un, cette personne n'a pas la même attente, la même demande et ne va pas rencontrer les mêmes situations que la personne suivante ou précédente.

Je ne serais pas un bon professionnel si j'appareillais en classe 1 un enfant scolarisé, ou une personne toute la journée en réunion.

En effet dans la classe 2, grâce à la rapidité des puces j'aurais accès à de nombreux algorithmes permettant de s'adapter aux besoins des personnes.



Toutefois la classe 1 va permettre de sortir de l'isolement de nombreuses personnes.

■ Daniel Bertrand, audioprothésiste depuis plus de 40 ans

16
17



Permanence « Une psychologue à votre écoute »

Cette permanence, assurée par une psychologue, s'adresse à toutes les personnes sourdes, devenues sourdes ou malentendantes qui ressentiraient le besoin d'exprimer une inquiétude, une souffrance ou un mal-être : difficulté à accepter sa surdité, sentiment d'exclusion lors des repas de famille par exemple, difficultés relationnelles familiales ou de couple... Les échanges avec la psychologue sont confidentiels, anonymes et gratuits.

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

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

- > et par téléphone : 0812 040 040
- avec possibilité de traduction en LSF, codage en LfPC et transcription en temps réel de la parole -TTRP via Elioz.



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



Pour répondre aux questions de nos lecteurs sur les classe 1 et 2, nous avons interrogé un fabricant Phonak. Il nous a répondu.

Nous proposons en classe 1 les modèles Naida B30-SP et Naida B30-UP, produits développés sur la plateforme Belong.

Mécaniquement, nos produits de la gamme Naida font l'objet d'un soin particulier en développement afin d'éviter les vibrations pouvant provoquer un larsen mécanique. Les boîtiers de ces produits sont testés IP68 pour une fiabilité importante grâce à une protection contre la pénétration d'eau et de poussières.

Avec la lancement de Naida B, nous présentons une toute nouvelle formule de préréglage Phonak Digital Contrast. Cette méthodologie a été développée spécifiquement pour les personnes atteintes de surdités importantes. Elle permet d'améliorer les contrastes entre les signaux et permet également d'obtenir une sensation de puissance très importante. Naída B est également doté de la fonction SoundRecover 2, notre algorithme de compression fréquentielle adaptative particulièrement important pour redonner de l'audibilité dans certaines fréquences aigues que les écouteurs ne peuvent pas restituer aux niveaux de puissance requis pour les surdités sévère-profondes.

Depuis le 1^{er} janvier 2022, nous proposons un nouveau produit puissant en classe 1 : Naida M30-SP.

Avec ce nouveau produits, les utilisateurs profiterons d'évolutions majeures notamment en terme de connectivité. Avec Marvel, il n'est plus nécessaire de porter un accessoire autour du cou pour se connecter à l'univers des Smartphones avec la technologie

Bluetooth. Notre puce de connectivité permet également de revoir directement les signaux Roger sans passer par un récepteur externe volumineux à rajouter sur l'aide auditive. Roger est une technologie regroupant des microphones comme Roger On iN ou Roger Select iN, partenaires indispensables lorsque l'on a une perte auditive importante : cette technologie permet notamment d'améliorer significativement le rapport signal-bruit et donc la compréhension dans le bruit et/ou à distance.

L'évolution de la connectivité permet également de proposer une application smartphone (Android, iOS) permettant de personnaliser les réglages grâce à la fonction télécommande étendue. L'application myPhonak permet également le réglage à distance des aides auditives.

Les solutions pour les personnes atteintes de surdités sévères à profondes sont au cœur de nos développements et pas seulement pour la classe 1 mais aussi pour la classe 2.

Nous pouvons citer en particulier les synergies développées depuis 10 ans avec la marque d'implants cochléaires Advanced Bionics. Des produits spécifiques sont développés pour rendre l'appareillage bimodal plus simple et intégré, l'implant cochléaire pouvant partager sa structure de réglages avec les Naïda Link M et Sky Link M.

■ Réponses recueillies par la Rédaction

**Vous retrouverez de plus amples informations
sur nos sites internet :**

<https://www.phonakpro.com/fr/fr/about-phonak/technologies.html#>



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 Bucodes SurdiFrance MVAC 18, boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris.
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:

Un beau projet d'envergure internationale

Le projet AudioCampus est une plateforme collaborative d'excellence audiology clinique.



L'équipe de professeurs ORL de Montpellier explique le projet

Début janvier 2022, a eu lieu une première réunion préparatoire du projet AudioCampus, un projet d'envergure internationale qui n'existe qu'à Sydney (Australie) et à Hanovre (Allemagne). L'institut de Neurosciences et l'INSERM, l'hôpital Gui de Chauliac et l'Institut Saint-Pierre ainsi que l'Université de Montpellier vont travailler main dans la main pour concrétiser ce projet innovant et ambitieux.

AudioCampus s'adresse aux professionnels de la santé dans le domaine de l'audiologie, aux industriels (fabricants d'audioprothèses et implants etc.), aux start-ups, aux étudiants, aux patients et aux associations. La mise en place de la plateforme (2200 m²) prendra deux ou trois ans et tous les partenaires seront associés tout au long de ce parcours. Les associations nationales et locales sont associées à ce projet afin de représenter les personnes sourdes et malentendantes.

Les objectifs de ce projet ambitieux

- Offrir aux patients des soins de pointe portés par une recherche académique et industrielle de haut niveau.
- Constituer des bases de données en partenariat avec l'Assurance Maladie.
- Favoriser l'apprentissage des étudiants en santé au contact des patients et l'intégration au milieu professionnel.

- Sensibiliser la population générale aux troubles auditifs, favoriser la prévention en partenariat avec les associations.
- Faire émerger et incuber des start-ups du domaine de l'audition.
- Offrir une plateforme clinique et de recherche innovante, ouverte sur les collaborations régionales, nationales et internationales.

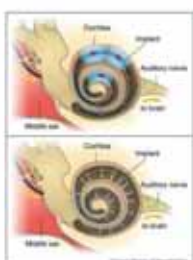
Qu'est-ce qu'on peut espérer de cette plateforme ?

L'Inserm travaille sur les acouphènes depuis de longues années et les chercheurs ont fait des découvertes majeures. Un autre pôle est la recherche dans le domaine du traumatisme sonore. Les médecins chercheurs du CHU travaillent sur une nouvelle génération d'appareils auditifs (intégrant l'intelligence artificielle) ainsi que sur les implants cochléaires stimulés par la lumière. Les prothèses intelligentes pourraient alerter les services d'urgence en cas de chute, de vertiges, d'arrêt cardiaque, mais également contrôler la pression artérielle. Les industriels et les chercheurs étudient la possibilité d'une télé-audiologie (audiométrie et réglages).

6MM suivra ce projet de près et nous vous donnerons régulièrement des informations sur son avancée.

■ Aisa Cleyet-Marel

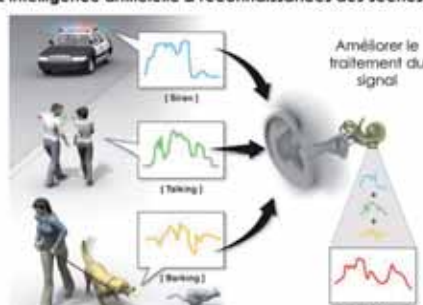
Vers de nouvelles générations d'appareils auditifs



Implant conventionnel:
~20 électrode (red)
La stimulation électrique est grossière et va stimuler de nombreux neurones en même temps (halo blue)

Stimulation par la lumière (µLEDs):
Stimulation sélective: grand nombre de diode (~200, meilleure résolution)
Pour ce faire, on doit rendre les neurones sensibles à la lumière (channel rhodopsin-2, ChR2)

L'intelligence artificielle & reconnaissances des scènes



La thérapie génique

Une annonce lancée en février 2022 nous redonne espoir. Des chercheurs de différents pays sont parvenus, en collaboration, à restaurer l'audition au stade adulte chez un modèle murin de la surdité DFNB9 ; un trouble auditif représentant l'un des cas les plus fréquents de surdité congénitale d'origine génétique. Nous faisons le point sur cette avancée.

Thérapie génique

Cette méthode consiste à introduire un gène fonctionnel dans une cellule dont le gène est altéré, pour corriger une anomalie à l'origine d'une pathologie. À ce jour, plus de 120 gènes ont été identifiés comme responsables dans les formes héréditaires de surdité. Ces gènes ont été altérés ou ont subi une mutation. Depuis une quinzaine d'années, deux grandes voies de recherche ont été développées pour tenter de restaurer l'audition par thérapie génique dans le cadre des pathologies concernant des cellules ciliées défectueuses : la régénération des cellules ciliées pour les surdités acquises, et l'introduction thérapeutique d'un gène fonctionnel pour corriger les surdités génétiques.

Plus de la moitié des cas de surdité congénitale profonde non syndromique a une cause génétique, et la majorité de ces cas est due à des formes autosomiques récessives de surdité (DFNB). (Les surdités syndromiques sont associées à un ou plusieurs autres symptômes cliniques et représentent environ 10 à 15 % des surdités de l'enfant).

Pour le transfert de gènes ce sont les virus adéno-associés (AAV) qui sont les plus utilisés.

Chez l'humain, le développement de l'oreille interne s'achève *in utero* et l'audition débute à environ vingt semaines de gestation. En outre, les formes génétiques de surdité congénitale sont généralement diagnostiquées au cours de la période néonatale.

Les approches de thérapie génique dans les modèles animaux doivent donc en tenir compte et l'efficacité du gène thérapeutique doit être démontrée pour une injection du gène effectuée après la mise en place de l'audition. La thérapie doit alors conduire à la réversion de la surdité déjà installée.

Surdité concernée

La surdité prénommée DFNB9¹ est liée à une mutation du gène de l'otoferline (OTOF). Ce gène est normalement exprimé au niveau des cellules ciliées internes de l'organe de Corti. Cette protéine, l'otoferline, serait impliquée dans la fusion calcium-dépendante des vésicules synaptiques à la membrane plasmique des cellules sensorielles du vestibule et de la cochlée.

1 - DFNB car la transmission se fait selon un mode autosomique récessif

2 - Sensorion est une société de biotechnologie spécialisée dans les traitements des troubles de l'audition et de l'équilibre. L'entreprise est un spin-off d'une unité Inserm de l'Institut des neurosciences de Montpellier. Elle a été créée en 2009 par le chercheur Christian Chabbert. Elle est dirigée par Nawal Ouzren depuis 2017. La Pr Christine Petit est à la tête de son comité scientifique.

3 - Porteuse du projet Audinnove, la Dr Natalie Loundon, responsable de l'unité d'audiophonologie pédiatrique à l'hôpital Necker

Partenariat de recherche

À travers le monde des équipes de recherche travaillent en concertation afin de mettre au point un traitement de thérapie génique : l'Institut Pasteur, l'Inserm, le CNRS, le Collège de France, Sorbonne Université et l'Université Clermont Auvergne, en collaboration avec les universités de Miami, de Columbia et de San Francisco.

Sensorion², la société de biotechnologie a signé en mai 2019 un partenariat avec l'Institut Pasteur visant à développer des thérapies géniques.

Il y a quelques mois, le consortium français a remporté un appel à projets RHU (recherche hospitalo-universitaire) en santé afin de développer, d'ici 5 ans, un essai clinique de thérapie génique. L'espoir de ce projet Audinnove³ est de restaurer l'audition dans certains cas de surdités génétiques.

Pourquoi l'Otoferline ?

L'otoferline, stockée dans la cochlée de l'oreille interne, agit comme une protéine lien sensible au calcium. Une mutation interne affaiblit la liaison entre la protéine et une synapse de calcium dans l'oreille, il a été démontré qu'elle code le son dans les cellules capillaires sensorielles de l'oreille interne.

Il existe deux types d'anomalie du gène *OTOF*. Avec la mutation stop, il manque un fragment d'ADN ; l'otoferline n'est pas produite et les sujets ont une surdité sévère à profonde. Dans d'autres cas, il peut aussi s'agir d'une mutation avec modification sur les séquences d'ADN, l'otoferline peut encore être produite mais elle est partiellement fonctionnelle. Les sujets présentent alors une surdité moyenne, fluctuante, mais avec d'importantes difficultés d'intelligibilité de la parole. Comme les cellules ciliées externes ne sont pas atteintes, les otoémissions acoustiques sont présentes (OEA).

Avantages

En dehors de l'anomalie de la transmission synaptique, le reste de la cochlée fonctionne parfaitement, on peut donc espérer traiter cette surdité en se focalisant uniquement sur le gène de l'otoferline.

Les souris mutantes dépourvues d'otoferline sont sourdes profondes et constituent donc un modèle

approprié. Les travaux des équipes de l'Institut Pasteur ont été réalisés sur ce modèle murin.

L'injection du gène se fait dans la cochlée qui, étant un milieu clos, permet d'éviter la diffusion dans tout l'organisme. C'est un milieu très différent de celui des pathologies neurologiques ou optiques, où le vecteur utilisé peut être facilement neutralisé par un anticorps.

Inconvénients

La cochlée est difficile d'accès. La grande taille de la molécule d'otoferline et sa faible solubilité rendent son étude difficile.

Le gène *Otof* codant pour l'otoferline, a une séquence codante trop importante pour être véhiculé par les AAV. Les chercheurs ont surmonté cette difficulté en utilisant deux vecteurs recombinants différents.

Avec une seule injection de la paire de vecteurs dans la cochlée de souris mutantes, la séquence codante de l'otoferline a été reconstituée et a conduit à l'expression de l'otoferline dans les cellules ciliées internes, puis à une restauration de l'audition.

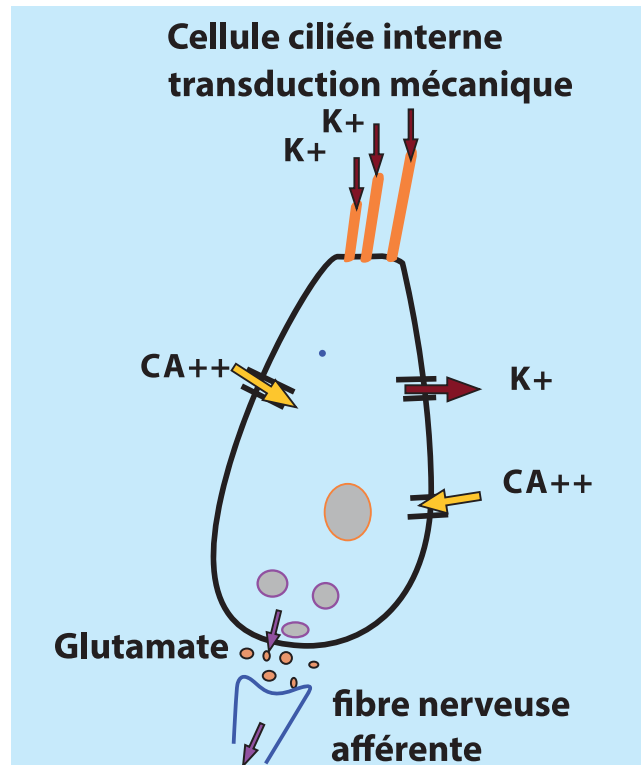
La Dr Natalie Loundon, porteuse du projet indique : « Les résultats obtenus par les chercheurs suggèrent que la fenêtre thérapeutique pour le transfert de gène local chez les patients atteints de surdité congénitale DFNB9 pourrait être plus large que prévu, et donnent l'espoir de pouvoir étendre ces résultats à d'autres formes de surdité. Ces résultats font l'objet d'une demande de brevet. Le traitement pourrait être administré après la naissance et non pas *in utero* comme il faudrait l'envisager pour des pathologies qui causent des détériorations de l'oreille interne dès le développement utérin ».

Les étapes du projet Audinnove

Un possible essai clinique sur les nourrissons prochainement...

Audinnove a remporté un appel à projets RHU en juin 2019. Il est porté par l'APHP, l'Institut Pasteur, la Fondation pour l'audition et, un industriel Sensorion. Le projet se déroulera en trois temps : établir une cohorte de patients, valider les essais précliniques et, enfin, mener un essai clinique de thérapie génique. À chaque nouveau-né diagnostiqué ayant une surdité profonde ou une neuropathie auditive sera proposée une recherche génétique dans le service de la Dr Marlin à Necker, afin de déterminer s'il s'agit d'une DFNB9. Les nourrissons devront être diagnostiqués très tôt, l'analyse génétique sera réalisée précocement, et les parents devront avoir un souhait d'implantation cochléaire pour leur enfant.

Les essais précliniques doivent se dérouler sur des rongeurs et des primates non humains pour tester l'innocuité du traitement, ainsi que l'efficacité du vecteur. Les essais précliniques d'efficacité sont menés



Les cellules ciliées internes présentent des cils à leur surface (stéréocils) qui se déforment sous l'effet de la pression sur les membranes par la périlymphe. Ceci entraîne des échanges ioniques responsables de potentiel électrique transmis grâce à la fibre nerveuse auditive en contact avec chaque cellule ciliée.

par l'équipe de Christine Petit et de Saaid Safieddine (Institut de l'audition / Institut Pasteur) tandis que les essais précliniques réglementaires évaluant la sécurité du traitement sont effectués par Sensorion. Ils devraient s'achever d'ici deux ans et demi.

L'essai clinique, que le consortium souhaite dans un premier temps mener sur des nourrissons atteints de surdité profonde candidats à une implantation cochléaire, sera déposé auprès des Autorités de Santé au courant du premier semestre 2023.

Avenir

En France, environ un tiers des cas de surdité congénitale profonde sont dus à l'anomalie du gène de la connexine 26. Le développement du diagnostic moléculaire correspondant a permis d'améliorer considérablement la qualité du conseil génétique pour les personnes sourdes et leur famille.

Un autre progrès important au plan médical est la découverte de l'association de mutations particulières du gène codant pour l'ARN ribosomique mitochondrial 12S à la surdité induite par les antibiotiques du groupe des aminoglycosides, ce qui devrait permettre de réduire fortement l'incidence de cette forme de surdité iatrogène.

■ Synthèse de Maripaul Peysson,
d'après les sources :

<http://fr.ap-hm.fr/site/orl-pediatrique/pathologies/audiologie/surdites-genetiques>
https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2019/12/msc190194/msc190194.html
<https://audiologie-demain.com/vers-une-premiere-mondiale-en-therapie-genique>

Un premier roman éblouissant

Adèle Rosenfeld est correctrice dans une maison d'édition et malentendante. Elle vient de publier chez Grasset un premier roman « Les méduses n'ont pas d'oreilles ».

Louise, l'héroïne du livre perd l'audition et devra envisager un implant cochléaire. Pour communiquer elle se sert de la lecture labiale et de la suppléance mentale mais les mots lui échappent chaque jour un peu plus. Trois personnages imaginaires ; un soldat de la première guerre, un chien et une botaniste apparaissent dans l'histoire et l'aident à faire face à la perte d'intelligibilité de la parole. Au moment où elle doit prendre la décision de se faire implanter ou non, son monde imaginaire vole en éclats.

Je vous recommande ce livre très poétique mais qui décrit avec une grande justesse la perte d'audition et ses conséquences.

Adèle a donné de très nombreuses interviews qu'on trouve sur Internet, aussi je lui ai proposé de poser d'autres questions que celles que les journalistes posent habituellement.

Louise, l'héroïne de votre livre cherche les sons perdus. Est-ce que la mémoire auditive est importante pour vous ? Si oui, quels sons sont importants pour vous ?

Il y a des sons que j'ai entendus quand j'étais enfant et qui m'ont marqué, comme le son de la trompette, du film « L'ascenseur sur l'échafaud » de Louis Malle. Les sons des voix de mes proches, les sons de la rue sont des repères indispensables. Le langage construit la personne aussi quand on entend différemment, on se construit différemment. J'aime beaucoup jouer avec les mots comme inventer une histoire à partir des listes des tests audiométriques.

Louise recherche à la fois le silence mais reste attaché au monde sonore, n'est-ce pas paradoxal ?

Oui effet c'est un paradoxe mais on ne peut pas dire que le silence est négatif et le monde sonore positif. Louise est très attentive aux sons, toutefois les sons naissent du silence.

Quel rôle jouent les proches de Louise ? Sont-ils des soutiens ou des freins à son épanouissement ?

Les personnages imaginaires sont des soutiens mais les personnes réelles plutôt des freins car elles ne comprennent pas le désarroi de Louise.

Vous avez décrit avec beaucoup de justesse le clivage entre le monde des entendants et le monde des sourds signants assez hermétiques aux devenus sourds.

J'ai rencontré des sourds qui pratiquaient la LSF. Je comprends qu'ils défendent leur langue, leur culture car leur histoire est assez douloureuse mais Louise, qui est une devenue sourde, n'a pas trouvé sa place dans cette communauté.

Les personnages fictifs ; le soldat, le chien et la botaniste sont une échappatoire pour Louise jusqu'au jour où ce monde s'écroule : pourquoi ?

Les personnages fictifs l'ont d'abord aidée mais petit à petit elle s'est enfermée dans ce monde imaginaire et elle a commencé à perdre le lien avec la réalité. Plus les sons sont déformés, plus elle s'éloigne du monde réel. Le langage déformé donne une réalité déformée. Ce monde imaginaire s'écroule le jour où elle accepte de se faire implanter.



© Editions Grasset

Qu'est-ce qui décide Louise de se faire implanter ? Elle disait d'avoir peur de ne plus être elle-même, pourquoi ?

Elle a peur de l'opération, de ne plus entendre les sons naturellement, de ne plus reconnaître les sons.

Est-ce que l'écriture de votre roman vous a réconcilié avec votre perte d'audition ?

Oui tout à fait. J'ai repris des séances de rééducation auditive avec une orthophoniste afin d'améliorer la discrimination auditive comme savoir reconnaître les instruments à cordes ou à vent. La littérature est meublée de silence et je me suis réconciliée avec ce silence. Il a permis une mise à distance et de comprendre mon rapport au langage et au silence.

Avez-vous des contacts avec d'autres personnes atteintes de surdité ?

Je n'ai pas encore rencontré trop de malentendants et de sourds, mais j'ai enseigné le français aux personnes malentendantes.

Le livre se termine avec l'opération ; c'est un point final, une décision contrainte ou un nouveau départ ? C'est un nouveau départ vers un monde inconnu.

■ Témoignage recueilli par Aisa Cleyet-Marel

L'entre-deux-mondes des devenus sourds

C'est un événement inédit, la télévision s'intéresse aux devenus sourds ! Le 7 avril, a été programmé un documentaire réalisé par Fanny Germain pour France 3 Régions sur un monde à part et méconnu : celui des devenus sourds qui refusent le monde du silence et veulent à tout prix rester dans le monde des entendants et communiquer dans leur langue : le français oral.



Fanny Germain, juriste de formation, est journaliste et réalisatrice. Ayant vécu dans différents pays, elle a parfois vécu concrètement l'isolement dû au problème de communication, à cause de la mauvaise compréhension des interlocuteurs ! Ensuite, elle constate que les amis étrangers qu'elle reçoit en France ont le même problème. De retour en France, elle se consacre au documentaire depuis une dizaine d'années. En 2021, elle a réalisé ce film qui nous a épatés, pour France 3 Bretagne ! **6MM** l'a interrogée.

Comment en êtes-vous venue à vous intéresser aux devenus sourds ?

Par hasard ! Il y a environ quatre ans, lors d'un reportage je rencontre Jérôme l'un des protagonistes de ce film. Alors que je lui parle, il me dit « *pouvez-vous me regarder quand vous me parlez ? Je suis sourd.* » Interloquée et déstabilisée, je constate alors mon ignorance (très partagée par la société) des devenus sourds, de leur handicap invisible et l'importance de faire un documentaire sur ce sujet. Le premier confinement m'a permis d'avancer sur ce projet et de prendre les contacts nécessaires.

Comment avez-vous trouvé et choisi les quatre protagonistes de votre film ? Aviez-vous contacté d'autres personnes ?

Par Jérôme et par Maud Gerdil (ARDDDS île-de-France) ainsi que par mes propres recherches, j'ai rencontré

diverses personnes : orthophonistes, médecins, psys, personnes devenues sourdes ou malentendantes. J'ai sélectionné Jérôme, Solène, Gwennola et Gérald pour leurs histoires différentes, mais complémentaires, et leur formidable résilience.

Si les sourds qui signent sont médiatiques, les devenus sourds sont invisibles ! Ils n'intéressent pas les médias, apparemment ! Convaincre France 3 régions de produire votre documentaire a-t-il été difficile ?

La chaîne France 3 Bretagne a été emballée par mon dossier et a très rapidement décidé de coproduire le film. Elle a accepté que les sous-titres soient intégrés dès l'origine. Pour moi c'était une nécessité. Malheureusement, le format imposé de 52 mn n'a pas permis de retenir toutes les séquences que j'avais préparées mais je suis très heureuse du résultat, fidèle à mon intention. Cette diffusion sur France TV (France 3 régions et replay national) est l'occasion pour les devenus sourds et leurs associations de se faire connaître.

En conclusion, Fanny a réalisé ce film pour trois raisons : faire connaître aux entendants l'entre-deux-mondes de ces personnes, montrer aux devenus sourds isolés qu'ils ne sont pas seuls et informer les malentendants qui s'ignorent !

■ La Rédaction

Roméo, Angèle et Hoshi NE SE LAISSENT PAS FAIRE !

Des chanteurs ont également des pertes d'audition, des vertiges et/ou des acouphènes. Hoshi qui a participé aux Victoires de la musique en 2022 a chanté : « *Fais-moi signe* ». Hoshi a une perte d'audition de 40 % due à la maladie de Ménière. Elle est accompagnée par une interprète en Chant-Signe. Angèle chante « *J'entends* » pour raconter ses acouphènes et le manque de silence. Son frère Roméo Elvis, dans la chanson « *Ma tête* ».

Angèle



L'œil se ferme mais pas l'oreille
Elle m'empêche de rêver, aide-moi
Sans bruit, je n'entends que mon oreille
Et le silence rend plus fort mes acouphènes
J'entends, je sens qu'je pars, j'me dis
Encore lui, ce même bruit, j'en peux plus, il me tue
J'entends, c'est un cauchemar, je pense

Roméo Elvis



Mes problèmes d'oreilles sont plus forts depuis mes vingt ans
J'espère arriver à percer avant mon tympan
Le docteur a rigolé grave (il a dit quoi ce fils de pute?)
Quand je lui ai dit que la musique c'était un job et ça, à plein temps
Damn, cet acouphène fait les règles?
Ce soir c'est dead, j'entends rien je deviens crazy
Juste un sifflement de merde et cette merde est irréversible

Hoshi



Sur un malentendu, j'ai fait la sourde oreille
Peur du silence imprévu, de dépendre d'un appareil
Il y a comme un vide absolu, qui n'a de pareil
Que le vide absolu
Sur un fil tendu j'ai marché pour pas me perdre
Prise au dépourvu, chaque concert est un combat, avec moi-même
Chaque concert est un combat, avec moi-même, comme une arène
Fais-moi signe, si j'ai les images mais plus le son
Fais-moi signe, sois le sous-titre de ma prison

La santé des oreilles

Cette fiche s'adresse aux associations comme support pour leurs activités d'informations.

C'est un thème à préparer pour une intervention en milieu scolaire ou de quartier ou autre !

Le support informatique peut être modifié, personnalisé, adapté.
Les dessins sont très attractifs et agréables à regarder.

Les pages traitent des sujets suivants :

- Comment fonctionnent les oreilles ?
- Comment savoir si ses oreilles sont abîmées ?
- Comment prendre soin de ses oreilles ?



Deux BD pour prendre soin de son audition

Ces BD ont été coconstruites avec la Fondation Pour l'Audition, l'association Unanimes, la fédération SurdiFrance et plusieurs professionnels de santé spécialistes de l'audition. Elles ont reçu le soutien de la Fondation Pour l'Audition et de la Fondation Handicap Malakoff Humanis.

Éditée par Santé BD : contact@coactis-sante.fr

Les B.A.-Ba fiches



bruits
douloureux

120dB



Fiche n°30

B.A.-Ba

Protéger ses oreilles

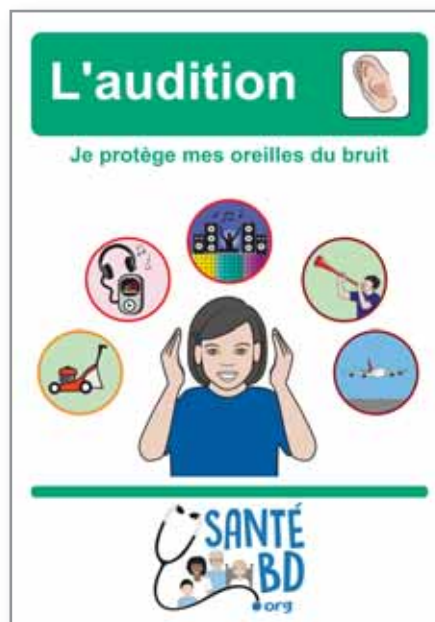
Cette fiche destinée aux associations comme support pour leurs activités d'informations est un excellent rappel des gestes simples en matière de protection auditive, notamment contre le bruit. Rien ne vous empêche de réviser vos connaissances, de diffuser auprès des enfants et adolescents de votre famille ou de lancer un quizz !

Comme pour la fiche 29, c'est à adapter. Parmi les thèmes de cette BD Santé :

- Les bruits forts sont dangereux pour les oreilles.
- L'effet nocif du bruit est dépendant de la durée d'exposition.
- Comment protéger ses oreilles du bruit ?
- Pour reposer les cellules auditives il doit y avoir des moments de calme après une exposition au bruit.
- Comment savoir si le bruit est trop fort ?

À retenir : on peut mesurer le niveau sonore avec un sonomètre : l'application *Höra* est gratuite, elle est téléchargeable sur le site de la Fondation pour l'Audition.

Le test de repérage de l'audition Höra permet d'évaluer de façon fine le capital auditif et les troubles de l'audition.



Deux BD pour prendre soin de son audition

Ces BD ont été coconstruites avec la Fondation Pour l'Audition, l'association Unanimes, la fédération SurdiFrance et plusieurs professionnels de santé spécialistes de l'audition. Elles ont reçu le soutien de la Fondation Pour l'Audition et de la Fondation Handicap Malakoff Humanis.

Éditée par Santé BD : contact@coactis-sante.fr

Les B.A.-Ba fiches

Quels sont les droits des **travailleurs déficients auditifs** aux États-Unis ?

Il existe aux États-Unis, une organisation, l'*Americans with Disabilities Act (ADA)*, qui est une loi fédérale visant à uniformiser les règles du jeu pour toutes les personnes handicapées au travail, dans les lieux publics, pour l'accès aux télécommunications et lors des interactions avec les gouvernements des États ou locaux.

Le titre I de l'ADA interdit aux employeurs (à partir de 15 employés) de discriminer les employés ou les candidats handicapés dans tous les aspects de l'emploi, y compris l'embauche, la rémunération, la promotion et le licenciement. Il précise aussi comment déposer les plaintes auprès de la Commission américaine pour l'égalité en matière d'emploi (EEOC) et chargée d'appliquer les lois anti-discrimination sur le lieu de travail.

Si une personne a une perte auditive, elle a droit à des mesures d'adaptation en vertu de l'ADA. Il ne s'agit pas seulement d'exercer les droits civils, les mesures d'adaptation doivent permettre de communiquer efficacement avec l'équipe et les clients pour faire le travail.

Pendant la période de COVID

Dans un document publié le 18 mars 2020, « *Pandemic Preparedness in the Workplace and the Americans with Disabilities Act* », l'EEOC indique :

L'ADA, qui protège les demandeurs et les employés contre la discrimination fondée sur le handicap, est pertinente pour la préparation à la pandémie d'au moins trois façons principales.

L'ADA régleme les demandes de renseignements et les examens médicaux des employeurs pour tous les candidats et employés.

L'ADA interdit aux employeurs concernés d'exclure les personnes handicapées du lieu de travail pour des raisons de santé ou de sécurité, à moins qu'elles ne constituent une « menace directe » (un risque important de préjudice important même avec des aménagements raisonnables).

L'ADA exige des aménagements raisonnables pour les personnes handicapées (en l'absence de préjudice injustifié) pendant une pandémie (changement dans l'environnement de travail qui permet à une personne handicapée d'avoir une chance égale de postuler à un emploi, d'exercer les fonctions essentielles d'un emploi ou de bénéficier d'avantages et de privilèges d'emploi égaux).

Listes des « *aménagements raisonnables* » qui peuvent être demandés par les personnes malentendantes :

- Sous-titrage sur les plateformes de vidéoconférence
- CART (Communication Assistance Realtime Captioning) pour les réunions sur site
- Appareils fonctionnels d'écoute pour les réunions sur place
- Ordres du jour écrits avant la réunion et notes écrites et mesures à prendre après la réunion
- Sous-titrage sur les vidéos
- Applications de synthèse vocale et/ou appareils d'aide à l'écoute pour les réunions individuelles
- Téléphones sous-titrés ou téléphones à relais vidéo
- Interprètes en langue des signes.

Le réseau JAN-Job Accommodation (askjan.org) préconise d'optimiser la technologie d'assistance auditive au travail en détaillant les aménagements suivants

- Appareils fonctionnels d'écoute pour les réunions individuelles,
- Systèmes d'écoute assistée pour les grandes réunions et événements utilisant des systèmes de boucle auditive, des systèmes FM ou des systèmes infrarouges,
- Sous-titrage et CART, y compris les applications de synthèse vocale,
- Téléphones et applications sous-titrés ; vidéophones (Applications de synthèse vocale),
- Plateformes de vidéoconférence avec sous-titres,
- Alertes visuelles et tactiles pour les alertes d'urgence, les téléphones, les horloges et les portes.

Concernant les télécommunications

Le « *guide des lois sur les droits des personnes handicapées* » (février 2020) renvoie aux articles de la loi sur les télécommunications qui exigent des fabricants et fournisseurs de services de télécommunications qu'ils veillent à ce que ces équipements et services soient accessibles et utilisables par personnes handicapées, si cela est facilement réalisable...

■ **Johanne Annereau**

Source : *The Hearing Journal* : Octobre 2021 - Volume 74 - Numéro 10 - p 38,39

Accessibilité à France Télévision : le point de vue d'un sourd

Je voudrais vous donner mon point de vue d'usager suite à l'article très intéressant de Yann Griset paru dans le numéro de janvier de 6MM. Inutile de s'en cacher : ce que je lis ne correspond pas à ce que je vis ! Mon objectif n'est cependant pas de critiquer quelqu'un ou de chercher des coupables. Ce n'est pas mon rôle. Je voudrais seulement pousser France Télévision à se soucier enfin des sourds et des malentendants.

Le dimanche 6 février, j'ai failli assister à un événement prétendument historique : *Le malade imaginaire*, une comédie-ballet en trois actes et en prose de Molière, créée le 10 février 1673 ! Je dois le reconnaître : la version diffusée sur France 4 / culturebox était plus récente, elle avait été enregistrée au Théâtre Graslin de Nantes, le 29 janvier – soit 8 jours avant sa diffusion. Selon l'article de Yann, cela devait permettre de bien préparer le sous-titrage et de bien le caler. Je m'attendais donc naïvement à ce que les sous-titres soient parfaitement synchronisés, en rapport avec cette occasion exceptionnelle, toutes les répliques étant parfaitement connues depuis presque 350 ans. Las, loin s'en est fallu et j'ai dû renoncer à revoir cette pièce après quelques minutes seulement : les sous-titres arrivaient avec un retard de 5 secondes environ, c'était insupportable.

Pour ce qui est des programmes diffusés en direct, Yann a raison : la *Charte relative à la qualité du sous-titrage à destination des personnes sourdes ou malentendantes* du 12 décembre 2011, que le PDG de France Télévision a signée, fixe un objectif très précis pour les programmes diffusés en direct ou sous-titrés dans les conditions du direct – le décalage entre le discours et le sous-titrage doit notamment être de 10 secondes au maximum.

secondes environ pour le décès du Prince Philip le 9 avril 2021 ! Pire même, ce décalage est extrêmement variable, y compris au sein d'une séquence ou d'un reportage ; il arrive même fréquemment que le sous-titrage soit en avance sur la parole, ce qui le prive de toute utilité : au moment où l'on en a besoin, il a déjà disparu de l'écran ! 10 ans plus tard, force est de constater que la Charte n'est toujours pas respectée ! Il me paraît significatif à cet égard que l'équipe de sous-titrage ne soit plus créditée à la fin du Journal, alors qu'elle l'était il y a quelques années.

***Je voudrais seulement
pousser France-Télévision
à se soucier enfin des sourds
et malentendants***

Je lis aussi dans l'article de Yann que la solution idéale serait le time-delay, qui consiste à retarder de quelques dizaines de secondes la diffusion de certains programmes sous-titrés en direct, ce qui permettrait de parfaitement caler le sous-titrage. Peut-être, mais ce n'est pas certain comme le montre mon expérience avec *Le malade imaginaire*. Il est ensuite précisé que certains programmes, notamment les journaux télévisés, ne sont pas éligibles au time-delay. Je dois avouer que je ne comprends pas cette affirmation : sauf cas vraiment exceptionnel, que perdrait-on si les JT étaient diffusés en léger différé ? quelle importance cela aurait-il, par exemple, qu'un micro-trottoir, souvent accusé à juste titre de servir à manipuler l'information, soit diffusé 5 minutes plus tard ?

A contrario, les conférences de presse du Président de la République pendant le Covid-19 ont été correctement sous-titrées. Ce qui démontre que lorsqu'on s'en donne les moyens, ou lorsqu'il y a une pression inhabituelle, un sous-titrage de qualité est possible en direct.

Une nouvelle plainte a donc été envoyée à l'ARCOM (qui a succédé au CSA). Mais la dernière fois on avait dû se contenter de promesses en l'air... Alors peut-être devons-nous alerter nos élus, députés ou sénateurs ? Ou saisir le Défenseur des Droits ?

■ Christian Guittet

28

29



J'ai l'habitude de regarder les JT de France 2 : ce décalage, qu'il est facile de chronométrer avec un smartphone, est généralement de 15 secondes environ. Mais il dépasse souvent 20 ou 25 secondes, par exemple dans la rubrique intitulée *20h22*, le rendez-vous avec une personnalité politique dans la perspective de l'élection présidentielle ! Parfois bien plus, même : il a atteint 45

Le prix 2022 du meilleur film sous-titré est décerné à...

C'est la sixième fois que l'ARDDS décerne son Prix du meilleur film sous-titré. Le moment est donc venu de dresser un bilan de cette initiative.

Choisir le meilleur film sous-titré sorti en 2020 ou 2021 a été vraiment très difficile ! Plusieurs jurés ont malheureusement renoncé à voter, parce qu'ils n'avaient vu que très peu de films ou qu'ils ne se souvenaient plus lesquels ils avaient vus ! Or le règlement du Prix précise que seuls les votes des jurés ayant vu au moins cinq films peuvent être pris en compte et que seuls les films vus par au moins trois jurés peuvent être classés. Cette double condition vise à assurer une certaine égalité des chances. Mais cette année elle a conduit à éliminer de très nombreux films et à écarter plusieurs votes : tout s'est finalement joué entre trois films seulement. Heureusement, un film s'est détaché assez nettement et il reste largement en tête du classement même si on s'affranchit de cette règle. Le choix de notre jury peut donc être validé.



Il est maintenant temps de lever le voile : le Prix 2022 du meilleur film sous-titré est décerné à Pascal Elbé pour sa comédie romantique *On est fait pour s'entendre**. Déjà très appréciée au Festival du film francophone d'Angoulême où elle avait été présentée hors compétition, elle raconte l'histoire d'Antoine dont l'audition se détériore très rapidement. Un article lui ayant déjà été consacré dans le numéro 43 de cette revue, il est inutile d'y revenir en détail. L'une des jurées mérite par ailleurs une mention spéciale car elle a vu et noté pas moins de 41 films : je veux parler d'Aline Ducasse.

Il est par contre important de réfléchir à la poursuite de notre action : l'intérêt et la motivation de nombreux jurés se sont émoussés, les réalisateurs primés se montrent de plus en plus distants, voire dédaigneux.

Alors que Jean-Pierre Améris (Prix 2015) était venu recevoir son Prix à Cannes, alors qu'Emmanuelle Bercot (Prix 2017), retenue par d'autres engagements, avait participé au débat virtuel qui avait suivi la projection de son film, contacter Albert Dupontel (Prix 2018), Andréa Bescond et Éric Métayer (Prix 2019) et Ladj Ly (Prix 2020) pour simplement savoir à quelle adresse leur envoyer le trophée s'est révélé être extrêmement difficile.

Quant aux résultats concrets de l'initiative, ils sont mitigés. Certes, il y a des villes (comme Vannes et Lorient) et des régions où il est maintenant plus facile de voir un film en VFST. Mais au contraire, à ma connaissance, à Cannes ou à Rodez, par exemple, aucun film n'a été projeté en VFST depuis plus de deux ans... Alors n'est-il pas temps de mettre un terme à cette démarche et de chercher d'autres moyens d'action ? C'est en tout cas mon avis. Mais peut-être l'un de nos fidèles lecteurs se portera-t-il volontaire pour prendre la relève ?

Quant aux films primés, ils sont très loin d'être le reflet de la production cinématographique francophone dans son ensemble. *Marie Heurtin* (chronique d'une jeune fille sourde, aveugle de naissance), *La fille de Brest* (l'affaire du Mediator et ses 2 000 morts), *Au Revoir Là-Haut* (deux rescapés des tranchées montent une arnaque aux monuments aux morts), *Les Chatouilles* (sur les violences sexuelles et la pédophilie), *Les Misérables* (les violences urbaines et les rapports entre police et jeunes des banlieues) et *On est fait pour s'entendre* (l'histoire d'un adulte encore jeune qui devient sourd et s'isole socialement) relèvent en effet tous du « cinéma social », un cinéma qui s'attache à dépeindre la vraie vie, qui permet à tout un chacun de se retrouver dans ces personnages et de garder ou reprendre espoir malgré ses problèmes personnels. Cela n'est pas étonnant, le jury étant exclusivement constitué de sourds et de malentendants, c'est-à-dire de personnes personnellement confrontées au handicap et aux difficultés de la vie.

■ Christian Guittet

*<http://diaphana.fr/film/on-est-fait-pour-sentendre/>

Tous au théâtre dans le Nord !

L'association des devenus-sourds et malentendants du Nord (ADSMN) a participé à une bien curieuse mise en accessibilité de la pièce de théâtre qui a fait l'ouverture de la saison pour *La Rose des Vents*, Scène nationale Lille Métropole à Villeneuve d'Ascq.

La salle s'est associée à Panthéa, spécialiste des solutions innovantes, pour proposer un sous-titrage au travers de lunettes connectées. Nous leur avons demandé de nous en dire un peu plus.

Trois questions à Shann Watters, chargée des relations avec les publics à La Rose des Vents

Pourquoi avoir lancé cette expérience ?

En septembre, *La Rose des Vents* a ouvert sa saison 2021-2022 à la Salle Allende de Mons en Baroeul avec deux soirées estampillées TOUS AU THÉÂTRE ! autour du spectacle « *Stallone* » de Fabien Gorgeart, Clotilde Hesme et Pascal Sangla. Inspirée du roman éponyme d'Emmanuèle Bernheim, la pièce trace l'itinéraire d'une jeune femme, bouleversée par la projection de « *Rocky 3* » : une ode décomplexée à la persévérance, empreinte d'humour et de pop culture.

Autour de cette belle immersion dans la culture des années 80, *La Rose des Vents* a initié un projet d'expérimentation visant à mettre les nouvelles technologies au service de l'accessibilité. Depuis plusieurs années, la Scène nationale mène une politique volontariste pour améliorer l'accès à sa programmation. Cette action découle donc de cette envie de lever les obstacles réduisant l'accessibilité au spectacle vivant, grâce à des technologies novatrices et à des prestations personnalisées.

Et comment avez-vous fait ça ?

Pour cela, *La Rose des Vents* a collaboré avec Panthea, leader européen des solutions de surtitrage pour le spectacle vivant, afin de proposer aux publics un dispositif multicanal qui permet, par le choix du

support (téléphone, tablette ou encore lunettes connectées) d'avoir aussi bien accès à de l'audiodescription, à un sous-titrage adapté ou encore à une captation d'une adaptation du spectacle en LSF : une première mondiale pour ce dispositif !

Nous comprenons bien que c'était une expérimentation mais avez-vous pensé à la mise en accessibilité de vos autres spectacles ?

Malheureusement tous les spectacles ne sont pas conçus pour être accessibles, certains utilisent la musique, d'autres le chant... Néanmoins, pour cette saison, nous avons pu écrire des programmes spécialement dédiés à certaines déficiences afin de faciliter la venue de tous les publics. Ainsi nous proposons trois spectacles en audiodescription, un spectacle en LSF, des spectacles avec boucle d'induction magnétique, et des spectacles surtitrés.

Dans cette même veine, *La Rose des Vents* organise des réunions et des rencontres avec des partenaires culturels et des associations pour échanger sur l'amélioration des conditions d'accès aux lieux et aux programmations.

Côté Meliès, le cinéma de *La Rose des Vents*, la salle est équipée d'une boucle d'induction magnétique pour les personnes équipées.

Deux questions à Hanna Lasserre, chargée de projet chez Panthea

Pour les lecteurs qui vont te lire, peux-tu nous dire ce qu'est Panthéa ?

Spécialisé dans le surtitrage de spectacles et les solutions innovantes, Panthea développe un projet d'accessibilité destiné aux personnes sourdes, malentendantes, aveugles et malvoyantes.

En s'appuyant sur les capacités de son logiciel de surtitrage, l'équipe de Panthea a mis en place une solution d'accessibilité « *multicanal* » qui permet de diffuser simultanément, sur plusieurs supports, surtitres multilingues, surtitres adaptés, vidéos en Langue des Signes et audiodescription.

La diffusion de ces contenus est rendue possible pendant les représentations grâce à des lunettes connectées, des smartphones et des tablettes. Avec le soutien du Ministère de la Culture et de *La Rose des Vents*, scène nationale, le dispositif a été mis en place pour la première fois pour les représentations du spectacle « *Stallone* » d'Emmanuèle Bernheim, mis en scène par Fabien Gorgeart en septembre 2021.



En quoi ce spectacle est-il différent des autres spectacles que vous avez mis en accessibilité ?

Avec ce projet, Panthea entend apporter sa contribution à une meilleure accessibilité du spectacle vivant et à l'auto-détermination des personnes en situation de handicap, pour une société plus inclusive.

L'objectif premier est de favoriser une plus grande mixité dans les salles et de multiplier l'offre pour tous les publics. Grâce à un seul dispositif, les spectateurs qui ne comprennent pas la langue du spectacle et les personnes en situation de handicap bénéficient d'une solution facile à utiliser et spécifique à leur besoin propre. L'usage est individualisé et les appareils tels que les lunettes connectées, les smartphones et tablettes, permettent des réglages personnalisables : choix des contenus, la possibilité de jouer sur la luminosité, la taille ou encore la position du texte ou de la vidéo. Finalement, cela nous permet d'oublier le dispositif technique pour profiter pleinement de la pièce sans nuire au plaisir des spectateurs qui n'ont pas besoin de surtitres.

Personnalisable et conçu pour se faire le plus discret possible, un tel dispositif a pour but d'accroître l'accès au spectacle des publics en situation de handicap sensoriel.



■ Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord

Voici le lien du teaser qui a été réalisé pour promouvoir l'accessibilité de ces soirées : <https://vimeo.com/601742774>

30

31

DES BONNS PLANS ET DES EXPÉRIENCES À PARTAGER



En vente chez votre libraire, sur internet et sur les réseaux sociaux !

www.petitfute.com



VERSION
NUMÉRIQUE
OFFERTE





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 - Sourdine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél.: 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
<http://asso-sourdine.blogspot.fr>

29 Surdi'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 Descossy
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 Lambard
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-Ardèche
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
f

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
surdilorraine@gmail.com
surdilorraine88@gmail.com
surdimeuse@gmail.com
www.surdilorraine.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
f

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
f

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

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
66, rue Montpensier
64000 Pau
Tél.: 05 59 05 50 46
section64@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
f

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
f

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

...ne restez plus seuls!

Retrouvez également
6 millions
de malentendants

sur [facebook](https://www.facebook.com) et [twitter](https://twitter.com)

Malentendants, devenus-sourds...