

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants

15



- **Rennes: les 30 ans des stages de lecture labiale avec l'ARDDS**
- **Connaît-on assez les aides techniques ?**
- **Les médicaments ototoxiques**

Nos lecteurs nous écrivent

Rectificatif

Notre vigilance a été prise en défaut par l'un de nos fidèles lecteurs, M. J., qui a relevé une information erronée dans la transcription des propos tenus par le D^r Abdou, propos parus dans **6 millions de malentendants** de mars dernier sous le titre « Les maladies de l'œil ».

Contrairement à ce qui a été écrit dans cet article, NON, on ne sait pas guérir ni même vraiment ralentir les maladies touchant la rétine, syndrome de Usher y compris.

On sait seulement qu'une alimentation riche en lutéine, en acides aminés, en oméga 3 peut être bénéfique; on conseille donc de se nourrir plus particulièrement de viande, poisson et crustacés, ainsi que de fruits et légumes pour leur apport en vitamines et précurseurs de vitamines telle le bêta-carotène (précurseur de la vitamine A).

Ne pas croire cependant que la carotte assure le meilleur apport en carotène: certes; les carottes cuites en permettent l'absorption, mais les carottes crues ne le permettent que très médiocrement (ce qui ne signifie pas qu'il ne faut pas en consommer).

Ce sont les légumes verts qui assurent le meilleur apport en carotène, notamment tous les choux, épinards, brocolis. Il est également conseillé de protéger les yeux avec de bonnes lunettes de soleil (verres de classe 3).

■ Claudie Gilles, Surdi 34

Blablacar fait des émules

Un grand merci à **6 millions de malentendants** pour l'article d'Irène Aliouat publié dans le numéro 14 de juillet 2014 intitulé « Voyagez moins cher avec Blablacar ».

Des amis m'avaient auparavant fait part de leurs expériences de covoiturage avec ce site et, cet été, la lecture de l'article m'a encouragé à faire le pas moi aussi en publiant mes trajets sur Blablacar... et aujourd'hui même j'ai eu le plaisir d'accueillir mes premiers co-voitureurs!

Le fonctionnement est simple et efficace et les premiers échanges se font par SMS ou sous la forme de questions/réponses publiques via le site. Un fonctionnement que je recommande et dont nous sommes tous, passagers ou conducteurs, capables!

■ Laetitia C.

Une précision

Suite à l'article « *Le suivi de l'implantation cochléaire* », paru dans **6 millions de malentendants** n°14, un lecteur nous a interrogé sur la phrase: « *La présence d'un aimant ne contre-indique pas la réalisation ultérieure d'imagerie en résonance magnétique* ». L'auteur de l'article, le D^r F. Sterkers Artieres précise: La décision de laisser l'aimant ou de l'enlever est prise suivant des facteurs qui dépendent de la marque et du modèle de l'implant et de l'IRM demandée.

■ La rédaction

À propos du cinéma accessible

Suite à l'article sur l'expérimentation d'une application d'assistance audio dans un cinéma paru dans votre dernier numéro, je voudrais vous signaler qu'il existe une autre technologie parfaitement opérationnelle.

Le cinéma Studio 43 à Dunkerque est devenu accessible aux déficients sensoriels en début d'année.

Deux émetteurs radio ont été installés en cabine de projection pour chaque salle. L'un émet l'audiodescription, tandis que le second émet la bande-son avec un mixage modifié pour favoriser les paroles par rapport à l'ambiance sonore et aux bruitages du film. Grâce à cette sur-amplification ciblée, la compréhension des paroles est grandement améliorée, contrairement à une augmentation générale.

À l'accueil, un récepteur avec casque ou BIM individuelle est gracieusement prêté aux spectateurs le désirant. Les personnes malentendantes reçoivent un récepteur réglé sur la fréquence de suramplification des dialogues, alors que les déficients visuels ont un récepteur pour l'audiodescription.

Un bouton permet de régler très facilement le volume du récepteur. C'est le seul réglage que nous ayons à faire. Il est recommandé de réserver les récepteur/casque/BIM (contact@studio43.fr).

Il y a aussi des séances sous-titrées.

La mise en accessibilité du Studio 43 a été réalisée avec le conseil technique (diagnostic et préconisation) de l'association Canopée.

L'association intervient bénévolement en France auprès des cinémas le souhaitant. L'idéal est que des associations locales apportent leur appui/relais.

Seuls les frais de déplacement sont à charge.

Ensuite le cinéma choisit de s'équiper auprès de son installateur habituel, sur la base des préconisations de Canopée (Contacts.canopee@orange.fr).

Étant malentendant et malvoyant, j'utilise deux récepteurs, les deux avec BIM individuelle. Cela fonctionne très bien. Six mois après la mise en accessibilité du Studio 43, j'ai acheté ma 1^{re} carte d'abonnement cinéma!

Cordialement.

■ P. B.

Sommaire

Courrier des lecteurs

Éditorial

Vie associative

- Rennes: les 30 ans des stages de lecture labiale de l'ARDDS 4
- La Fraternité Chrétienne des Malentendants 94 8
- La région Midi-Pyrénées au Bucodes SurdiFrance 9

Dossier

- Connait-on assez les aides techniques? 10

Appareillage

- Fiction: juillet 2018, un audioprothésiste incroyable! 16
- Les assistants d'écoute pour les personnes malentendantes 17
- Témoignage de Paul 18

Médecine

- Les médicaments ototoxiques 19

Témoignage | Reportage

- Vivre c'est rebondir 22
- L'évolution des processeurs d'implant cochléaire 23

Pratique

- Le système Twavox développé par la société ESII 24
- Le point sur les détecteurs de fumée 25

Europe | Internationale

- Mon voyage au Pérou avec mon implant 26
- La maudition au Pérou 27

Culture

- Votre santé, vos droits: un guide d'intérêt général 29
- L'accueil, une nouvelle écologie de la relation aux malentendants 30

- Nos sections & associations 31



6 millions de malentendants est une publication trimestrielle de l'ARDDS (réalisée en commun par le Bucodes SurdiFrance et l'ARDDS) Maison des associations du XX^e (boîte n°82) 1-3, rue Frédéric Lemaître - 75020 Paris Tél.: 09 54 44 13 57 - Fax: 09 59 44 13 57

Ce numéro a été tiré à 2 300 exemplaires

Directeur de la publication: Richard Darbéra

Rédactrice en chef: Maripaule Peysson-Pelloux

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

Courrier des lecteurs: courrierlecteurs@surdifrance.org

Ont collaboré à ce numéro: Gérard Aillères, Irène Aliouat, Sylvie B., René Cottin, Andrée Crambert, Louis-Luc Camier, Michel Culot, Richard Darbéra, Dominique Dufournet, François Flores, Jean-Pierre Loviat, Anne-Claire Marmilloud, Sabine Martel, Frédérique Martini, Brice Meyer-Heine, Maryannick Moal, Françoise Pivard, l'équipe du CAIS de Blois, l'équipe du CA d'Audition et Écoute 33, Joanne Salzard, J. S. de Surdi 13, Maripaule Peysson-Pelloux, M. et M^{me} Puy, J. Zirah

Crédits photos et dessins: Anne Meunier, Monique Gémonet, Brice Meyer-Heine, François Florès, AMDS, D. D., Régine Got, Caroline Puy
Couverture: Marine Certain

Mise en page • Impression: Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs 16, passage de l'Industrie • 92130 Issy-les-Moulineaux
Tél.: 0140 930 302 • www.lmdc.net

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

C'est la rentrée, aux couleurs d'automne

Rencontres, échanges, découvertes, informations : le numéro de **6 millions de malentendants** que vous avez entre les mains, comporte tout cela. Nous fêtons le 30^e anniversaire des stages de lecture labiale de l'ARDDS, stages qui remportent un grand succès tant par les compétences développées que par l'ambiance extraordinaire qui y règne. Nous y voyons la preuve de la vitalité de nos associations et de leurs administrateurs mais aussi un encouragement à continuer nos actions. Dans ce numéro, François nous invite à découvrir le Pérou, le dossier sur les aides techniques nous informe sur les innovations en la matière, une liste des médicaments ototoxiques nous engage à la prudence pour protéger notre audition ou ce qu'il en reste...

La variété et la richesse du lectorat de **6 millions de malentendants** - malentendants et professionnels de la santé - démontrent que **6 millions de malentendants** n'est ni un simple bulletin d'association, ni un magazine professionnel, ni une feuille d'information de responsables d'association, mais qu'il doit être tout cela à la fois, s'il veut remplir sa mission.

Un journal, pour survivre, doit développer et augmenter le nombre de ses lecteurs, **6 millions de malentendants** n'échappe pas à cette contrainte. Le numéro de découverte, que vous avez tous reçu, sert à faire connaître notre magazine et propose un abonnement à un tarif promotionnel. Diffusez-le largement !

■ Aisa Cleyet-Marel, Anne-Marie Choupin
et Maripaule Peysson-Pelloux

Une rentrée brillante avec le Forum du Bucodes SurdiFrance !

Le Forum « Ensemble pour Mieux Entendre » a été passionnant, avec de nombreuses conférences : Audrey Sitbon de l'INPES nous a communiqué les premiers résultats du Baromètre Santé Sourd Malentendant, le docteur Joël Crevoisier nous a annoncé l'ouverture des premières places de Réadaptation de l'Audition à Paris. Il y a eu des conférences captivantes sur l'appareillage auditif, ou la recherche sur la surdité... ainsi que beaucoup de choses sur l'accessibilité dont une table ronde réunissant la SNCF, la RATP et Orange. Une autre table ronde a travaillé sur le rôle des associations de personnes malentendantes, en présence de leur président européen ! Sans oublier l'ouverture du Congrès faite par M^{me} Champion, sénatrice. Tout cela sera détaillé dans le dossier de votre prochain numéro de **6 millions de malentendants**.

Pour donner votre avis ou poser vos questions, une seule adresse : courrierlecteurs@surdifrance.org

■ La rédaction

Rennes: les 30 ans des stages de lecture labiale de l'ARDDS

Les orthophonistes

Les stages de lecture labiale n'existeraient pas sans l'implication des orthophonistes qui chaque année, depuis 30 ans, conçoivent et animent les séances de lecture labiale auprès des stagiaires. 6 millions de malentendants a interrogé les orthophonistes de la deuxième semaine.



Brigitte, Odile, Mathilde, Joelle, Marc et Marie-Paule



Marie-Annick en pleine explication



Monica

Comment vous êtes-vous intéressés au monde des devenus sourds et à la lecture labiale ?

Les études d'orthophonie sont passées de trois ans, à quatre ans puis à cinq ans mais abordent peu (ou pas pendant de nombreuses années!) la rééducation de l'adulte devenu sourd. Elles se sont pendant longtemps limitées à la surdité de l'enfant et se sont ouvertes récemment à l'implant. La rencontre avec le monde des devenus sourds s'est faite, pour la majorité des orthophonistes, de manière quasi fortuite :

Brigitte (Paris) a pratiqué pendant 15 ans l'orthophonie avant d'être interpellée par une amie audioprothésiste qui lui a demandé: « *Est-ce que tu vas enfin t'occuper de mes patients devenus sourds?* ». En enquêtant sur le thème « *devenu sourd* », Brigitte a connu Jean-Pierre, les séances du mercredi de Dumas, et... les stages d'été (depuis 1993).

La curiosité de Joëlle (Luçon) a été piquée par une annonce publiée dans le journal « *L'orthophoniste* », concernant le stage d'Angers de l'ARDDS. Celle-ci l'a poussée à « *aller voir* » et, ainsi, à connaître la petite équipe d'orthophonistes (depuis 1994).

Odile (Aix) a dû prendre en charge, pendant son stage de troisième année en orthophonie, une personne sourde, ce qui l'a conduite à se former à la lecture labiale auprès de Jeanne Garric qui enseignait, à cette époque, dans le sud de la France. Odile anime les stages ARDDS depuis le stage d'Aix (2000).

Marc, comme Monica, pratiquait l'orthophonie dans un établissement pour enfants sourds et a connu la lecture labiale (1992) par l'intermédiaire de Monica (1992), elle-même formée par Jeanne Garric.

Pour Mathilde, la benjamine (2014), son désir d'approfondir la lecture labiale est né, pendant son stage de fin d'année, au cours d'un bilan pré-implant d'une personne devenue sourde.

Quels sont les liens entre les orthophonistes et l'ARDDS ?

Les orthophonistes qui animent les stages sont tout à fait indépendants de l'ARDDS. Ils appliquent la méthode Jeanne Garric qui est une méthode analytique particulièrement adaptée aux personnes devenues sourdes à l'âge adulte.

L'ARDDS a servi de diffuseur de la méthode Jeanne Garric en organisant :

- Des cours du mercredi puis jeudi avec : Marie-Laure, Monica et Marie-Annick (depuis 1997).
- Des stages d'été.

Les orthophonistes se cooptent sur la base de deux critères :

- La pratique de la méthode Jeanne Garric.
- L'aptitude à travailler avec des groupes et en équipe.

Qu'est-ce qui pousse les orthophonistes à revenir d'année en année ?

Les réponses fusent :

- Les stages sont chaleureux, très gratifiants, sympathiques, bon enfant !
- Nous découvrons la France grâce aux stages.



Placement de la voix et rythme

- Les contacts avec les stagiaires sont forts et souvent très émouvants.
- Le stage apporte énormément surtout pour les personnes isolées.
- Un stagiaire confiait, qu'une fois rentré chez lui il ne voyait plus personne. Pour lui, c'était presque trop, car il n'était plus habitué à avoir autant de communications à la fois. Les périodes de repos sont aussi nécessaires y compris pour les orthophonistes qui sont plongés dans une atmosphère très bruyante.

Comment se prépare un stage ?

Les stages ont débuté avec quatre orthophonistes qui dormaient dans un dortoir. Les cours étaient préparés la veille pour le lendemain. Aujourd'hui environ 12 orthophonistes prennent en charge plus de 120 stagiaires. Les exercices sont préparés à l'avance. Les phonèmes sont répartis entre chaque orthophoniste qui prépare une dizaine de phrases par phonème. Ces phrases sont ensuite étudiées en commun pendant un WE de préparation qui réunit toujours au moins la moitié des orthophonistes. Les phrases sont choisies de manière à respecter la progression des phonèmes en veillant à ne pas utiliser un phonème qui n'ait pas été utilisé auparavant.



La lecture des chiffres en labial... avec Jean-Pierre c'est facile

Les critères de difficultés sont les suivants :

- La longueur de la phrase
- La structure de la phrase: sujet verbe complément est plus facile qu'une phrase inversée (question par exemple)
- Les mots concrets sont plus faciles que les mots abstraits
- Les mots courts sont plus difficiles que les mots plus longs

Mais le matériel doit être parfois réadapté en fonction du niveau des stages qui peut varier d'une année sur l'autre. Ces dernières années nous avons constaté un renouvellement des stagiaires avec un plus grand nombre de jeunes et de personnes encore en activité: des infirmières, des ingénieurs. Ceci entraîne une évolution du niveau des stagiaires.

Certains orthophonistes animent ces stages depuis plus de 20 ans, comment voyez-vous la relève ?



En complément de la lecture labiale... Merci Reine

Pour un orthophoniste la participation à ces stages apporte un certain nombre de contraintes :

- Pouvoir sacrifier une semaine de congés, donc obligatoirement en août.
- Pour les orthophonistes qui ont des enfants, la deuxième semaine est proche de la rentrée scolaire.

Mathilde fait remarquer que lorsqu'elle était étudiante elle a découvert le site de l'ARDDDS et a été très intéressée. Pourquoi ne pas utiliser les sites de l'ARDDDS et du Bucodes SurdiFrance pour rechercher des orthophonistes? Il faudrait également passer des annonces dans la revue du syndicat des orthophonistes « *L'orthophoniste* ».

La création de sections ARDDDS dans les régions peut également favoriser le recrutement de nouveaux orthophonistes.

■ Propos recueillis par Brice Meyer-Heine

Hommage à Jeanne Garric et Vonette Wheaton

Dans cette grande aventure, une personne, aujourd'hui disparue, a joué un rôle essentiel. Il s'agit de Jeanne Garric. Auteure d'une méthode d'enseignement de la lecture labiale, elle a formé une cinquantaine d'orthophonistes et animé les sessions de 1986 à 2004, donnant à celles-ci une marque reconnue de professionnalisme. Les principaux acteurs du succès durable des sessions sont les orthophonistes en charge de la formation et les organisateurs.



Jeanne Garric Vonette Wheaton

L'équipe des orthophonistes a évolué avec le temps et est composée aujourd'hui d'une douzaine de personnes qui assurent avec compétence et dévouement sur deux semaines la formation des participants regroupés en groupes selon leur niveau. Celle des organisateurs(trices) s'est vue affaiblie par la disparition de Vonette Wheaton, un pilier de l'organisation dès 1985, puis renforcée par l'arrivée de nouvelles recrues efficaces et dévouées qui s'impliquent tout au long de l'année dans les tâches parfois ingrates mais toujours passionnantes de la préparation, l'organisation et la réalisation des sessions.

■ Jean-Pierre Loviat

Rennes: les 30 ans des stages de lecture labiale de l'ARDDS

Le stage vu par une personne entendante

Ange Bidan, vice-président d'une association amie, a souhaité pouvoir assister à quelques cours de lecture labiale et se mêler aux stagiaires. Il n'est pas atteint de surdité mais rencontre au sein des activités de France Acouphène des personnes malentendantes, et désire par cette démarche participative, améliorer leur accueil et mieux prendre en compte leurs besoins spécifiques.

Ce que j'ai découvert au fil des jours

Ces hommes et ces femmes arrivent de toutes les régions. Pour certaines personnes ce sont des retrouvailles chaleureuses, pour les nouveaux inscrits, c'est la découverte. Sortant de son environnement, chacune et chacun vient avec son histoire, son cheminement, ses doutes. Quittant un moment sa solitude, il peut dire sa souffrance qui souvent se tait ou parle si bas que parfois elle est peu entendue.

Ce que j'ai observé

Dès l'arrivée, on remarque qu'il se passe quelque chose. Il y a une envie folle de parler, un besoin de s'exprimer, de se dire, de communiquer, de créer du lien réel tellement différent du simple « contact » virtuel proposé par mail ou Internet. Ainsi s'installe une convivialité toute naturelle. Le badge qui est remis porte en grosses lettres le prénom. Cette distinction, pour banale qu'elle soit, permet de sortir de l'anonymat, d'être connu et reconnu. Alors que la personne peut parfois être maltraitée, reconnaissons qu'il est agréable d'être appelé par son prénom. Ainsi chacun devient plus disponible pour écouter l'autre, s'intégrer et se sentir accepté dans le groupe.



Une écoute de l'autre

Ce qui m'a frappé

C'est la patience des uns vis-à-vis des autres. C'est l'écoute attentive de l'autre sans l'interrompre, sans fuir son regard. Comme si chacun ressentait la souffrance et la fragilité de l'autre et intuitivement savait comment le respecter. Très vite, on sent émerger le bien-être de sortir de son isolement personnel, de sentir une ambiance chaleureuse, avec ce sentiment d'appartenir à un groupe où chacune et chacun se sent intégré spontanément, même si, comme ailleurs, il y a des affinités particulières entre des personnes.

Ce sont ces composants qui font que cette semaine est un temps fort, riche en émotions, un temps de partage et de ressourcement, comme une éclaircie lumineuse dans un quotidien parfois un peu gris.

Ce que j'ai noté

Dans les ateliers, chacun est appliqué avec le désir de comprendre, d'apprendre. J'ai admiré la motivation, devinant l'effort soutenu que cela suppose pour saisir, pour comprendre et faire le lien avec des connaissances et autres associations d'idées. Chacun cherche le sens du mot dans le contexte. Parfois l'attention décroche quelques instants, mais chacun développe pas à pas sa plasticité et son agilité mentales et peut s'évader vers un ou des projets. Enfin à l'occasion de remarquables conférences animées par des conférenciers de talent, la participation d'auditeurs intéressés est passionnée. D'aucuns m'ont parlé de leur parcours, de leur histoire, de leur solitude, de leurs difficultés au quotidien, d'autres m'ont montré leurs larmes de découragement, mais je ne les ai pas désavoués, tant ils m'ont inspiré le respect et l'empathie, me rappelant aussi la nécessaire humilité face à la souffrance de l'autre. Cette souffrance qui est celle de chacune et de chacun.

Dans le bagage de retour

Chacune et chacun s'est sans doute délesté de quelque pesanteur, tant le plaisir de se retrouver, de s'être ressourcé, d'avoir pu se dire, a été fort. « C'est ma semaine dans l'année » m'a dit l'une d'entre vous ! Au-delà de ce ressenti, sans doute il y a-t-il une liste de conseils, d'astuces que chacun a écrit tout comme il a déjà pu imaginer un ou des projets que la bienveillance des orthophonistes formateurs a suggéré, voire enrichi. Et au-delà, des liens et des contacts se sont sans doute resserrés.

Pour ne pas conclure

Votre exemple rappelle que chaque personne mérite respect et attention. Vous m'avez montré combien parfois à travers vos ruses, vous cherchiez à saisir ce qui est dit et à comprendre votre environnement. Votre motivation l'emporte sur la fatigue et autres tracasseries. Vous savez développer votre mémoire et être attentif à de simples détails, et parfois vous m'avez donné à voir un peu de votre richesse intérieure. Merci.

■ Ange Bidan, Vice Président d'honneur de l'association France Acouphènes

Rennes: les 30 ans des stages de lecture labiale de l'ARDDS

Les stagiaires

Merci à tous ceux qui nous ont fait parvenir leur témoignage. La place de ce dossier spécial stages étant limitée, vous pourrez découvrir d'autres témoignages et les contenus des interventions des responsables de la MDPH 35 et des audioprothésistes formateurs de l'École d'Audioprothèse de Fougères, prochainement sur le site ardds.org.

... Et, en ce premier soir au jour qui s'étire (nous sommes plein ouest!) chacun s'installe pour ce qui sera une semaine d'immersion totale dans la lecture labiale. Mots magiques, prometteurs de cette aide si importante pour nous devenus malentendants. Tout le monde, hormis les valeureux orthophonistes, est dans la même situation de handicap. Et quelle n'est pas ma surprise et ma légère angoisse de constater que nous sommes plus de 60! Plus de 60 à parler (ça nous savons tous très bien le faire, et sans forcer la voix!) dans une salle a priori non étudiée pour ses qualités acoustiques... Et nous allons ensemble passer toute une semaine dans diverses situations de groupe qui imposent l'usage de la LL.

Car c'est bien là la qualité première et l'intelligence de ce stage: nous faire vivre tous ensemble ces situations de groupe, en travail ou en balade, en repas ou en visite guidée, que pour ma part depuis ma perte d'audition, je fuis comme la peste! Mais là pas question (et en fait pas envie!) d'y échapper. Alors on pratique, et on y arrive...

■ Extrait du témoignage de Frédérique Martini

Pour moi, ce stage est une parenthèse dans l'année, où je me sens tout à fait bien, naturelle, sans être obligée de faire des efforts...

L'intervention de l'audioprothésiste était vraiment très très bien. Je ne vois pas comment l'améliorer, il a abordé beaucoup de points que nous ne connaissions pas. D'ailleurs, cela m'a apporté beaucoup: j'ai demandé à mon audioprothésiste le test de confort ou d'inconfort des prothèses auditives, et elle s'est aperçue que mes prothèses devaient être réglées différemment. Mes oreilles l'en remercient...

■ Extraits du témoignage de Sabine Martel



Papotage à la récré



Conférence MDPH



La transcription écrite (avec le sourire de Manuella en bonus)



Chacun s'exprime... dans le bruit

Les informations administratives dispensées par la MDPH et les informations techniques par l'audioprothésiste M. Laurent et Brice, adhérent de l'association ARDDS, m'ont permis d'avoir des précisions sur le fonctionnement de l'oreille, les mesures de la perte auditive, les moyens de compensation de cette perte et d'étayer mes connaissances sur les aides techniques existantes (boucle magnétique, connexion wifi, Bluetooth, réveil vibrant, le choix du téléphone, détecteur de fumée...).

La MDPH a pu préciser le financement des accessoires et les aides humaines possibles; l'intervenante M^{me} Aulnette a été très à l'écoute et ouverte pour répondre aux questions.

J'ai vraiment apprécié l'attitude de chaque intervenant pour nous écouter et répondre clairement aux questions posées.

■ Extrait du témoignage de Joanne Salzard

Appel aux conjoints

Vous aussi vous pouvez venir aux stages de l'ARDDS. Les orthophonistes vous feront découvrir le monde que vous côtoyez sans le connaître vraiment. Certes, passé l'euphorie de la découverte du « triangle des voyelles », vous serez anéantis, provisoirement, par le kangourou (k g r), mais bientôt la différence entre:

- Le vélo et le filou
- Elle ponce et elle pense
- Le sifflet et le civet
- L'avalanche et la valoché

sera claire parce que vous lirez les voyelles avant les consonnes... Et puis vous ne serez pas seuls.

Bien sûr, la cacophonie des repas, (sauf lorsque les fruits de mer sont au menu), vous paraîtra un mur infranchissable.

■ Extraits du témoignage de Michel Culot

La Fraternité Chrétienne des Malentendants 94

Il y a 55 ans, une personne malentendante, Mademoiselle Reine-Marie Desnues, entourée de quelques amis a créé l'une des premières associations de malentendants de France: la FCS (Fraternité Catholique des Sourds et devenus Sourds). Elle désirait apporter aux personnes malentendantes comme elle un soutien moral et spirituel.

Quelques années après, la FCS, en lien avec l'ARDDS et une association de jeunes protestants, participa à la création du Bucodes SurdiFrance.

Depuis, les années ont passé. La FCS a été dissoute en 2013. Mais une antenne, créée en Val-de-Marne quelques années avant, a décidé de poursuivre le but de Mademoiselle Desnues et de continuer son œuvre en créant une association: la FCM 94 (Fraternité Chrétienne des Malentendants du Val-de-Marne).



Elle a été admise dans la grande famille du Bucodes SurdiFrance lors de l'Assemblée Générale de mai 2014 à Palavas-les-Flots.

Notre association a pour but de « prendre soin des personnes malentendantes » dans leur globalité pour leur permettre de mieux assumer leur quotidien malgré leur handicap.

Au cours de nos rencontres fraternelles de chaque mois se déroule un partage, à partir d'un sujet décidé ensemble (sociétal ou spirituel en fonction du choix de chacun), et où les participants peuvent s'exprimer librement, se sentir entendus et reconnus, retrouvant ainsi confiance en eux.

Outre ces rencontres, notre activité se décline également sur les points suivants:

- **Écoute individuelle** permettant d'échanger avec la personne sur son problème afin de lui donner les informations nécessaires pour un « mieux vivre » avec son audition.
- **Des Stages de sensibilisation aux aidants** (famille, personnel soignant, etc.) pour une meilleure prise en charge de la personne malentendante.
- **Prévention auprès des jeunes** par des informations quant aux méfaits du bruit sur leur audition.
- **Participation à des manifestations** avec échanges, information du public et démonstrations.
- **Interpellation des Élus et de l'Église pour l'application de la loi** sur l'accessibilité (BIM, sous-titrage,...).

Nous sommes une petite association, mais à travers nos actions nous essayons de redonner aux personnes touchées par la malaudition la joie de pouvoir à nouveau « Échanger » car communiquer, c'est la Vie.

■ Françoise Pivard, Présidente de la FCM 94

L'association est ouverte à tous; « L'audition est au cœur de nos échanges ».

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 c°/ Surdi 13, Le Ligourès - Maison de la vie associative - Place Romée de Villeneuve - 13090 Aix-en-Provence

La région Midi-Pyrénées au Bucodes SurdiFrance

L'AMDS, Association des Malentendants et Devenus Sourds de Midi-Pyrénées, a été créée en 2000 à Toulouse. L'association est née d'une volonté d'offrir aux personnes malentendantes ou devenues sourdes le soutien et l'accompagnement nécessaires afin d'appréhender sereinement leur handicap auditif. Elle s'adresse aux personnes malentendantes ou devenues sourdes qui privilégient l'oralisme comme moyen de communication.

Une fois par mois, des groupes de parole sont organisés. Des échanges de point de vue et des histoires individuelles permettent un véritable partage d'expériences et d'interrogations afin de ne plus rester seul face aux problèmes liés à la malentendance.

Une bibliothèque sur l'audition, multi-support et régulièrement mise à jour, est à la disposition des adhérents.

Nous intervenons auprès des jeunes publics à la demande des écoles, collèges ou lycées pour sensibiliser les enfants et adolescents aux dangers du bruit et à leur prévention. Nous intervenons dans des actions de formation auprès des personnels d'entreprises afin de faciliter l'intégration des salariés en situation de handicap.



Intervention de l'AMDS dans les Mairies et écoles

Nous sommes présents sur différents forums ouverts au public: forum de recrutement des personnes en situation de handicap (Chambre du Commerce et de l'Industrie de Toulouse), forums des associations (diverses communes de Midi-Pyrénées)...

Nous participons à des ateliers de travail organisés par le Pôle Handicap de la Mairie de Toulouse afin de contribuer à la réflexion municipale sur l'accessibilité et dans ce cadre nous sommes amenés à tester du matériel et à donner notre avis.

Nous organisons chaque année une journée de sensibilisation à la malentendance dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition.

Nous assurons des permanences à la Maison des usagers des Hôpitaux de Toulouse afin, entre autres, de faciliter la communication entre le personnel soignant et les patients en difficulté.

Notre adhésion au Bucodes SurdiFrance nous permet d'élargir les échanges avec de nombreuses associations de malentendants en France.

Contact: contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
Site Internet: www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

■ Gérard Aillères,
Président de l'AMDS

Appel à témoignage sur le téléphone

Lors de réunions administratives nos responsables du Bucodes SurdiFrance ont été sollicités pour faire remonter les réactions des associations sur les ruptures dans le parcours client du fait du handicap (pour la téléphonie, les boxs, etc.).

Il est important que les associations ou les lecteurs de **6 millions de malentendants** donnent leur avis pour que nous puissions faire évoluer la prise en compte de la malentendance et rendre ces services plus accessibles.

Écrire à contact@surdifrance.org

■ La rédaction

Appel à candidature

Le conseil d'administration de l'ARDDS sera renouvelé à l'assemblée générale nationale 2015.

Tous les adhérents de l'association peuvent présenter leur candidature et sont engagés à le faire avant le 15 janvier 2015.

Les modifications de statuts votés à l'assemblée générale 2014, donnent la possibilité à chaque candidat s'il le souhaite, de choisir un suppléant, qui pourra se présenter avec lui. Cette nouveauté permettra d'élargir la participation des adhérents et le renouvellement du Conseil.

■ Le CA de l'ARDDS

Connaît-on assez les aides techniques ?

Il y a près de vingt ans alors que je demandais à un proche, sourd profond, quel moyen il avait pour se réveiller, celui-ci me dit qu'il mettait un radoréveil réglé au volume le plus fort sous son oreiller. Ce sont les vibrations de la radio qui le réveillaient alors. Ce proche habitait un appartement et je lui demandais si des voisins ne s'étaient pas manifestés ? Si ! Ils lui avaient demandé de régler le radoréveil moins fort mais n'avaient pas insisté en apprenant qu'il était sourd.

En attendant, je me suis dit que cela ne pouvait pas continuer et qu'il fallait trouver une autre solution à long terme. Je me questionnais sur les autres alternatives possibles. À cette époque, que les moins de 20 ans ne peuvent pas connaître, il n'y avait pas encore Internet dans les foyers et, à Brest, pas d'association de malentendants et devenus sourds où trouver des renseignements. J'ai appris, je ne sais plus comment, qu'il existait des montres vibrantes pour se réveiller. Je l'ai incité à voir son audioprothésiste pour s'en procurer une, audioprothésiste qui n'avait jamais évoqué cette aide technique. Aujourd'hui Internet est là, une association dans le pays de Brest a aussi vu le jour mais est-ce que les choses ont bougé pour les personnes malentendantes ou devenues sourdes ? Oui et non, la personne dont je parle a toujours sa montre vibrante, qui lui sert occasionnellement, elle a depuis opté pour un réveil vibrant avec flash bien plus efficace pour réveiller le loir qui dort en lui.

Les audioprothésistes renseignent-ils plus leurs clients ? Certains le font depuis toujours et d'autres moins ou pas assez. Ils ont souvent un fournisseur qui propose un catalogue d'aides techniques, ce peut être suffisant mais peut paraître limité face à l'offre disponible sur le web. L'avantage d'un achat chez un audioprothésiste est qu'il peut vous conseiller et assurer le suivi et/ou le service après-vente.

Les informations se trouvent à portée de souris sur le web, mais les trouve-t-on facilement et sont-elles pertinentes ? Comment savoir si le produit que l'on voit sur son écran est fiable, correspond exactement à son besoin ? Et surtout lequel choisir parmi tous les produits existants ?

Avoir un conjoint entendant à domicile est bien pratique pour se réveiller, être alerté d'une visite, des pleurs d'un bébé ou encore pour répondre au téléphone. Mais il faut savoir qu'il existe pour toutes ces situations de vie, excepté le téléphone pour certains d'entre nous, des aides techniques qui simplifient la vie des déficients auditifs et de leur conjoint. Reste des situations où personne, ou presque, ne peut nous être d'un grand secours : les discussions à deux ou plus, l'écoute de la musique, de la radio, du téléviseur, de films au cinéma, de spectacles dans un théâtre...

Pour ces situations il existe des aides techniques mais faut-il encore les connaître, savoir bien les utiliser ou encore les réclamer lorsqu'il s'agit d'un lieu public.

Enfin, une aide technique qui correspond de façon satisfaisante à une personne ne correspond pas de façon pertinente à une autre.

C'est pourquoi nous vous invitons à mieux connaître les aides techniques. On ne connaît peut-être pas tout ce qui est possible en la matière, d'abord pour nous-mêmes, pour améliorer des moments de notre vie, et ensuite pour pouvoir informer d'autres personnes déficientes auditives. C'est un peu le rôle de toutes les associations du Bucodes SurdiFrance de renseigner les personnes malentendantes sur les solutions qui leur faciliteraient la vie, non ?

Comment faire ?

Nous vous invitons à prendre connaissance de l'ensemble des articles de ce dossier spécial. Ensuite, il faut tester plusieurs aides techniques quand c'est possible. À l'image de l'association *Audition et Écoute 33*, il serait intéressant que d'autres associations ayant partagé la même activité de prêts et de tests nous remontent leurs expériences. Il faut être en veille et se tenir au courant sur le sujet à partir des sites de ventes et à partir de la rubrique « *aides techniques* » sur le site du Bucodes SurdiFrance qui va s'enrichir (www.surdiFrance.org/aides-techniques).

Par ailleurs, une enquête nationale permettra, nous l'espérons, de récupérer assez d'informations sur les achats que vous réalisez pour qu'ensuite une grande association de consommateurs puisse faire tester de nombreux matériels en 2015. Nous vous tiendrons au courant quand cela se concrétisera.

Localement, en association, on peut faire un fichier qui regrouperait les informations collectées dans des catalogues ou sur Internet. C'est en construisant une ressource collective sur le sujet que nous pourrions mieux nous informer les uns et les autres.

■ **Maryannick Moal,**
Association Surd'Iroise,
Référente aides-techniques

Ouverture d'un CICAT Surdit  en R gion Centre

Le Centre d'Action et d'Information sur la Surdit  (CAIS) est un lieu ressource sur la surdit    vocation r gionale et financ  par l'ARS (Agence R gionale de Sant ). Il s'adresse   un large public : personnes sourdes, devenues sourdes ou malentendantes, leurs familles, les  tudiants, professionnels,  tablissements m dico-sociaux... Il a pour mission de donner une information compl te, neutre et objective sur tous les sujets relatifs   la surdit .



Le service dispose d'une  quipe de professionnels compos e d'une chef de service, d'une secr taire, d'un psychologue, d'une assistante sociale, d'une m diatrice sociale et d'une conseill re technique pratiquant tous la langue des signes fran aise (LSF) et initi s au langage parl  compl t  (LPC).

En avril dernier, le CAIS a  tendu ses services en ouvrant un « CICAT Surdit  » : Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques gr ce au soutien financier de R unica et AG2R LA MONDIALE. Il s'agit d'un lieu d'exposition d'aides techniques sp cialis es pour les personnes sourdes et malentendantes (t l phones, r veils, casques t l , boucle magn tique...) unique en r gion Centre.

Le CICAT n'expose pas d'appareillages auditifs. Le conseiller technique offre un accompagnement personnalis  et propose des d monstrations de ce mat riel. Les personnes sourdes et malentendantes ont la possibilit  d'emprunter le mat riel pour les tester   domicile. **Ce service est gratuit, sans but commercial et reste neutre sur les marques expos es.**

N'h sitez pas   venir nous rencontrer   Blois ou lors de nos permanences d partementales mensuelles (planning disponible sur demande).

T l. : 02 54 33 53 04

Courriel : contact@cais-centre.fr

■ **L' quipe du CAIS de Blois**

Qu'est-ce qu'une aide technique ?

Une aide technique est un accessoire qui permet   la personne malentendante de mieux entendre, mieux comprendre ou  tre alert e.

Voici une liste aussi exhaustive que possible sur les aides techniques pour les particuliers :

- Les avertisseurs (r veils, alarmes, sonnettes, interphones, babyphones, t l phones)
- Les aides   l' coute (avec syst me boucle magn tique ou HF ou bluetooth, les casques, les syst mes d'amplification)
- Les aides   la transcription de la parole (t l phones, tablettes, ordinateurs) ■

O  trouver des aides techniques ?

Chez les audioproth sistes ou sur Internet :

- Les audioproth sistes ont des fournisseurs qui offrent un choix limit  de r f rences de produits mais le service apr s-vente peut passer par eux.
- Les sites marchands Internet offrent une gamme tr s  tendue de produits et le service apr s vente n'est pas toujours garanti.

Mieux vaut tester le mat riel quand cela est possible, un produit peut satisfaire une personne et pas une autre et inversement sur un autre produit. Nos surdit s  tant diff rentes, les r ponses en termes d'aides techniques le sont aussi.

■ **Maryannick Moal**

Une démarche de réflexion participative sur les dispositifs technologiques innovants

À Grenoble, dans le cadre d'une démarche de réflexion partagée entre les usagers, professionnels du soin et de l'accompagnement, offreurs de solution, financeurs, etc., sur les nouvelles technologies dédiées à la santé et à l'autonomie, deux rencontres auront lieu sur les dispositifs technologiques, innovants, de compensation de la perte auditive acquise (presbycusie) : Qu'existe-t-il ? Qu'en penser ? Comment accompagner leurs usages ?

La démarche BiVACS®



« Bien Vivre son Autonomie Chez Soi »⁽¹⁾, voilà une ligne de réflexions et d'actions que se sont donnés, depuis quelques années, plusieurs acteurs locaux : fondateurs de la démarche (l'association Alertes 38⁽²⁾, le Centre de Prévention des Alpes⁽³⁾, AG2R LA MONDIALE, et le TASDA⁽⁴⁾) ou participants à son co-pilotage (Conseil Général de l'Isère, CARSAT⁽⁵⁾ Rhône-Alpes, UNA Isère⁽⁶⁾, ADMR⁽⁷⁾ Isère, Centre communal d'action sociale (CCAS) de Grenoble et le cluster Médic@lps⁽⁸⁾).

Les rencontres sont thématiques (la chute à domicile, la géolocalisation, etc.) et permettent l'élaboration de recommandations, pour :

- apporter plus d'informations sur les offres technologiques et aider au choix d'une solution,
- aider à mieux cerner les cibles pertinentes des produits à même d'utiliser correctement ou non telle ou telle solution, selon leurs capacités cognitives, sensorielles, fonctionnelles,
- améliorer les offres actuelles et les modalités de leur diffusion.

La richesse de cette méthodologie réside dans l'analyse pluridisciplinaire des points forts perçus des offres, de leurs limites, et des questions, notamment éthiques et organisationnelles soulevées.

À l'automne 2014 sont organisées deux demi-journées de réflexion sur le thème de la compensation de la déficience auditive. Elles donneront lieu à une recherche et caractérisation des besoins ressentis par les personnes devenues malentendantes voire sourdes dans les actes de leur vie quotidienne, professionnelle, de loisirs, etc., et à une analyse des solutions, basées sur les NTIC, autres que les appareillages et la boucle magnétique, pouvant améliorer leur qualité de vie : solutions adaptées à leurs besoins, accessibles, acceptables, etc. ? Quels freins, quelles recommandations pour leurs usages ?

**Vous souhaitez contribuer à ces travaux ?
N'hésitez pas à prendre contact avec le TASDA.**

■ Anne-Claire Marmilloud, TASDA
ac.marmilloud@tasda.fr

Rapprocher « la demande de santé et d'autonomie à domicile » de « l'offre technologique » existante ou à innover !

Cette initiative est née du constat que les offres technologiques commercialisées actuellement pour favoriser la santé et l'autonomie sont peu connues des professionnels intervenant à domicile et des utilisateurs, ni forcément adaptées au public cible et à leurs besoins (Agirc-Arrco, 2012). Le manque d'échange entre les différents acteurs y participe.

Par la mise en place de rencontres entre les parties prenantes du soin et de l'accompagnement à domicile (personnes fragiles et/ou en perte d'autonomie, aidants familiaux, professionnels santé/social, offreurs de solutions - industriels, chercheurs, prestataires de services, distributeurs et les institutions), cette démarche a pour objet d'analyser les besoins, les enjeux sociétaux et les conditions de mise en œuvre de solutions technologiques pour la prévention de la perte d'autonomie et le soutien à domicile (avantages, limites, contexte d'utilisation, accompagnement, etc.), en complément d'un état des lieux des offres technologiques proposées par le marché.

Exemples de NTIC : applications, fonctionnalités et performances des téléphones, smartphones, tablettes, conversation vidéo à distance, lunettes de sous-titrage
Champs d'application : le (auto) diagnostic, le paramétrage de son appareillage, l'accès à la télévision/cinéma, la communication interpersonnelle (téléphone, face à face...), le contrôle de l'environnement sonore (alertes).

⁽¹⁾ Cette démarche est soutenue depuis 2014 par la Fondation de France en réponse à l'appel à projet 2013 « Vivre ses choix, prendre des risques ».

⁽²⁾ Association iséroise pour la qualité de vie des personnes âgées

⁽³⁾ Un des 16 centres « Bien Vieillir » Agirc Arrco (<http://cpagrenoble.fr>)

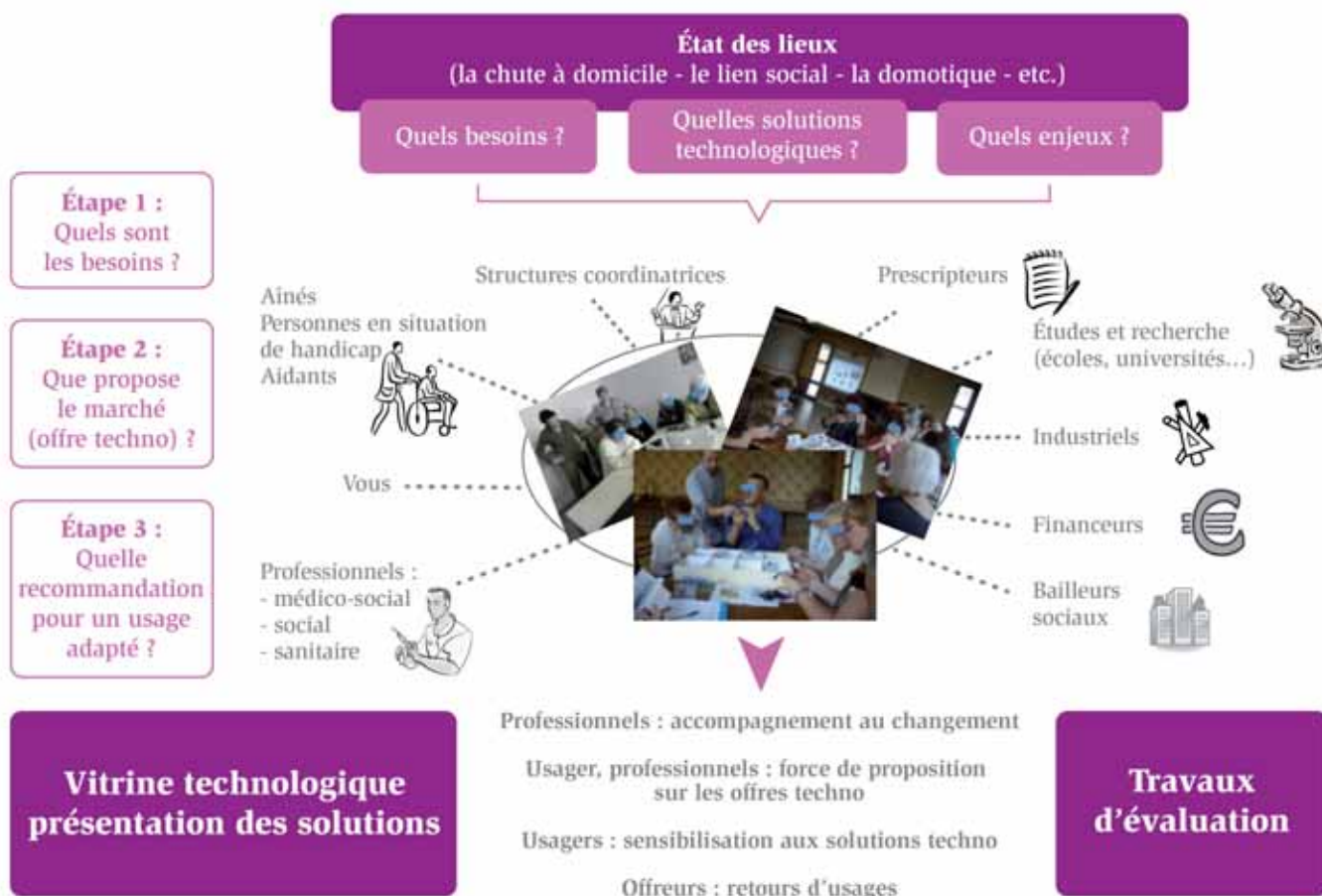
⁽⁴⁾ Technopôle Alpes Santé à Domicile et Autonomie (www.tasda.fr)

⁽⁵⁾ Caisse d'Assurance retraite et de la santé au travail

⁽⁶⁾ Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles

⁽⁷⁾ Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural maintenant nommée « La référence du service à la personne »

⁽⁸⁾ Cluster centré sur les biotechnologies, technologies médicales et la e-santé



Financement des aides techniques

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) peut prendre en charge vos dépenses pour les aides techniques dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap ou PCH.

Conditions d'âge: il faut avoir moins de 60 ans. Cette limite est portée à 75 ans si on peut justifier d'une reconnaissance de handicap (donc de surdité même partielle) avant 60 ans.

Conditions de handicap: il faut que soient reconnues une difficulté absolue ou deux difficultés graves dans la réalisation d'activités inscrites dans une liste qui comprend cinq domaines: mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales, relations avec autrui. Pour les déficients auditifs il s'agit du champ de la communication:

- difficulté à entendre (percevoir les sons et comprendre),
- difficulté à utiliser les appareils et techniques de communications (par exemple le téléphone).

Conditions de revenu: l'aide n'est pas conditionnée aux revenus professionnels ni aux montants des pensions ou retraites de la personne, pas plus qu'à ceux du conjoint. Seuls sont pris en compte les revenus provenant des placements ou du patrimoine.

■ Maripaula Peysson-Pelloux

Retour d'expérience

Voici un témoignage qui nous est parvenu par le biais du site Internet:

À toutes fins utiles, je vous informe que je suis très mécontente du répondeur que j'ai dû acheter (AMPLICOMMS AB 900) pour pallier le manque de répondeur du téléphone fixe Relation de Phonic Ear. Cela résonnait à fond et je ne comprenais rien du tout aux messages qu'on me laissait.

Je regrette d'avoir acheté ces appareils, forts coûteux, sans avoir pu les essayer.

J'ai donc dû racheter un nouveau téléphone (le Doro Comfort 4005) en faisant bien attention cette fois-ci que le répondeur soit intégré, avec bien sûr la boucle magnétique.

La marque Doro me convient puisque j'ai également leur portable avec lequel j'entends parfaitement bien.

Ils ont ouvert une boutique sur Paris⁽¹⁾, ce qui fait que j'ai pu essayer leur téléphone.

■ Madame M.L.

⁽¹⁾ Doro store: 48, rue Lecourbe - 75015 Paris

www.doro.fr

Hear It All, un système combiné Bluetooth et WDA⁽¹⁾

De plus en plus de fabricants d'aides de correction auditive ou d'implants cochléaires proposent ou proposeront dans un futur proche des systèmes dits « propriétaires » qui peuvent offrir un meilleur confort d'écoute pour la télévision, pour les conversations ou le téléphone (fixe ou/et mobile).

Ces systèmes du même fabricant que la prothèse auditive offrent généralement un son de très haute qualité, mais le jour où le malentendant souhaite changer de marque, il ne pourra plus utiliser ces accessoires avec ses nouvelles prothèses d'une autre marque. Il existe plusieurs systèmes d'aide à l'écoute de qualité et de prix assez variables qui peuvent s'utiliser avec n'importe quelle prothèse auditive.

Audition et Écoute 33 a acheté le système Hear It All de la société PhonicEar qui est commercialisé à partir de 570 € par les audioprothésistes ou par certains sites web spécialisés dans les produits pour malentendants. Il se compose de trois unités principales :

- Le transmetteur qui transmet le son de la télévision et des conversations au récepteur via un système audio numérique sans fil (= WDA) intégré de 2,4 GHz.
- Le récepteur qui reçoit les sons du transmetteur via WDA et Bluetooth. Il fonctionne avec des écouteurs ou des aides auditives en position T.
- Le socle de charge qui sert également à transmettre le signal d'une ligne fixe connecté au récepteur via Bluetooth et permet la connexion directe via l'un des différents câbles fournis.

L'écoute de la télévision est possible en posant le transmetteur au plus près du haut-parleur du poste de télévision ou en connectant le socle de charge directement au téléviseur avec l'un des connecteurs fournis (adaptateur péritel, adaptateur prise jack...).



Dans le mode « connexion directe », le niveau sonore est cependant trop faible (il faut mettre le cordon en proximité des aides auditives pour disposer d'un volume suffisant).

La liaison Bluetooth avec le téléphone mobile (qui doit être compatible Bluetooth) est simple et la qualité sonore est vraiment bonne.



Nous avons aimé

- Le design élégant et ergonomique du système Hear It All ;
- Le cordon tour du cou qui se débranche pour faciliter sa mise en place autour du cou ;
- Sa sacoche de transport qui permet de bien conserver l'ensemble des composants ;
- L'étui de transport pour le transmetteur et le récepteur qui offre la possibilité de les mettre en toute sécurité dans un sac à main.
- Son prix : à partir de 570 euros.

Nous regrettons

- Que le système ne dispose que de cinq niveaux sonores fixes et ne permet pas le réglage progressif du volume avec un potentiomètre. Si le niveau 4 est trop faible et le niveau 5 est trop fort, le malentendant ne peut pas trouver un réglage intermédiaire et donc un bon confort d'écoute.
- Que les niveaux sonores 1 et 2 soient trop faibles (et donc inutiles) pour beaucoup de malentendants qui ont des pertes auditives moyennes à sévères et que le niveau 5 risque également d'être trop faible pour toute personne atteinte de surdité sévère.

■ L'équipe du conseil d'administration d'Audition et Écoute 33

⁽¹⁾ Système audio numérique sans fil

Tester des aides techniques

Audition et Écoute 33 a inscrit dans ses objectifs associatifs le test d'aides techniques, mais également le prêt à ses adhérents des matériels acquis progressivement par l'association pour leur permettre de faire des essais personnalisés au travail, chez eux, pendant leurs loisirs... Quelles conclusions pouvons-nous en tirer après cette période d'expérimentation de cinq ans ?

Courant 2008, *Audition et Écoute 33* a demandé une subvention à la Fondation Caisse d'Épargne Aquitaine Poitou-Charentes (CEAPC) dans le but d'acquérir des aides techniques pour malentendants. Le 28 mai 2009, un petit groupe de bénévoles a eu le plaisir d'assister à la cérémonie de remise du chèque de 3000 €, avant de procéder à l'achat de téléphones fixes et mobiles, systèmes FM, réveil vibrant, casques TV, boucles magnétiques...

Ne disposant pas de local associatif, mon époux a isolé notre garage afin de garantir de bonnes conditions de stockage à ces matériels électroniques craignant l'humidité et les changements de température. Sur la page d'accueil de www.auditionecoute33.fr on peut télécharger la liste des matériels disponibles pour essais et prêt.

Nous avons informé le plus largement possible (des Mairies et leur CCAS, les médecins ORL de la Gironde, le centre d'implantation du CHU de Bordeaux, des audioprothésistes, la MDPH, des maisons de retraite, la médecine de travail...) qu'AE33 offre aux malentendants de la Gironde la possibilité d'essayer des aides techniques. Bien qu'elles aient servi à un certain nombre de déficients auditifs, nous n'avons pas suffisamment réussi à exploiter cet avantage associatif.

La gestion du matériel est assez contraignante car chaque appareil a ses adaptateurs, câbles et prises spécifiques, à ne surtout pas mélanger avec d'autres.

Les essais se font toujours sur rendez-vous du fait qu'il faut charger les accus, vérifier que tout fonctionne bien avant de recevoir la personne malentendante, souvent accompagnée d'un proche, pour expliquer les avantages et les inconvénients de chaque appareil.

Ce sont le système FM SmartLink de Phonak et le tour de cou HF Sennheiser (le Set 820S remplacé par le Set 840S) qui ont le plus servi. Un bon nombre d'adhérents s'est équipé suite aux essais. Nous avons pu prêter des dispositifs de type « guichet d'accueil » à quelques établissements recevant du public. D'autres prêts se sont faits dans le cadre d'un aménagement de poste.

Au bout de quelque temps, ces matériels ne sont plus d'actualité. Ils ont été remplacés par d'autres matériels, parfois plus performants. On ne peut plus les trouver, ni chez l'audioprothésiste, ni sur Internet, mais ils permettent toujours d'avoir une idée des avantages que la personne malentendante pourrait tirer d'une aide technique ou au contraire de comprendre qu'en raison de pertes auditives trop importantes, le bénéfice ne serait pas réellement grand?

Après plus de cinq ans, nous serons amenés à revendre ou à céder à d'autres structures associatives certains matériels. *Audition Écoute 33* s'interroge sur le devenir de ce projet associatif et aimerait savoir si d'autres associations du Bucodes SurdiFrance ont vécu des expériences similaires?

■ Irène Aliouat



Bulletin d'adhésion et d'abonnement



Adhésion /
Abonnement

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

Bien préciser les options choisies

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

Nom, prénom ou raison sociale:

Adresse:

Ville:

Code postal:

Pays:

Mail:

Date de naissance:

Actif ou retraité:

Nom de l'association:

Faire un chèque soit à l'ordre de l'association choisie (voir adresse page 31), soit à l'ordre du Bucodes SurdiFrance à envoyer à Jeanne Guigo: 59, rue des Montagnes - 56100 Lorient. Pour une adhésion à l'ARDDS à envoyer à: ARDDS - boîte 82, MDA XX^c - 3, rue Frederick Lemaître - 75020 Paris

Fiction : juillet 2018, un audioprothésiste incroyable !

Cette fiction s'inspire du film Her⁽¹⁾ de Spike Jonze, de l'article Que Choisir⁽²⁾ « Deux tiers des personnes appareillées insatisfaites » et de « l'utilisation quasi journalière de mon déjà vieux GPS Tom-Tom⁽³⁾ ».

Juin 2014, j'achète une paire d'audioprothèses de la marque Phonobing chez un audioprothésiste de l'enseigne Ré-Entendre. L'appareillage s'effectue de façon assez classique : tests et réglages puis quelques visites pour peaufiner les réglages.

Mon audioprothésiste est très sympathique : il m'explique toujours bien ce qu'il fait et me montre comment il règle mes appareils sur son ordinateur.

Après trois mois il me dit « *si vous voulez, vous n'êtes pas obligé de revenir à chaque fois, je vous donne ce petit boîtier clé USB qui permet une liaison sans fil de votre ordinateur à vos appareils. Quand vous avez un problème vous ouvrez votre ordinateur, branchez votre petit boîtier USB et vous me téléphonez sur mon numéro direct, je prendrai la main sur votre ordinateur et j'effectuerai les réglages à distance. Vous verrez ma photo sur votre ordinateur ainsi que tout ce que je fais, exactement comme si vous étiez ici. Vous pourrez me parler, et vous aurez sous mon image la transcription écrite automatique de tout ce que je dis, si bien que même les appareils coupés pendant les réglages vous pourrez continuer à me comprendre* ».

16

17



Et voilà donc près de quatre ans que je fonctionne de cette façon. Les deux premières années je m'appliquais à téléphoner aux heures ouvrables mais mon audioprothésiste m'a dit « *n'hésitez pas à m'appeler jusque tard dans la soirée et même le week-end...* ». Et peu à peu j'ai pris l'habitude d'appeler mon audioprothésiste dès que j'ai un problème.

Mon audioprothésiste est d'une patience infinie. Il a tout un lot de questions pour comprendre ce qui me gêne, il a toute une batterie de tests dans le calme et dans le bruit : il me fait reconnaître des phrases en milieu bruyant et ce ne sont jamais les mêmes... En fonction de mes performances il modifie les réglages de mes appareils. En fait je constate qu'il fonctionne souvent par des petites interventions puis, environ tous les six mois, par de grandes interventions où il fait un véritable bilan de mon audition.

À chaque fois, il m'envoie par e-mail le compte rendu de ces interventions sous forme d'un document PDF très détaillé. Je garde précieusement tous ces documents d'autant plus qu'ils contiennent les résultats des tests pratiqués ainsi que les données des réglages de mes appareils ; même si je ne suis pas très capable de tout comprendre, j'aime regarder ce qui a changé d'une fois sur l'autre dans les réglages.

Cette fois et comme à peu près tous les ans, il m'a demandé de passer à son cabinet pour nettoyer mes appareils. J'engage la conversation : « *vous ne devez plus avoir aucune vie personnelle...* ».

Il me dit en souriant :

– *Je vais vous dire un secret, ce n'est pas moi, c'est mon ordinateur qui vous répond.*

– *Ce n'est pas possible c'est votre voix que j'entends c'est votre façon de parler.*

– *Détrompez-vous mon ordinateur a appris à imiter ma voix et ma façon de parler. Grâce à son intelligence artificielle il y a bien longtemps qu'il est beaucoup plus performant que moi pour régler les appareils auditifs ; il a accès à une banque de données internationale avec les réglages et les performances des patients. Il fait bien mieux qu'un humain.*

Je lui ai répondu : « *je ne vous crois pas, vous blaguez comme d'habitude, en tout cas je suis très content de mes appareils et de vos réglages* ».

Là-dessus je lui ai serré la main et je l'ai quitté.

Je ne sais toujours pas si ce qu'il m'a dit est vrai... je crois que je préfère ne pas savoir.

■ J. S. Surdi13

⁽¹⁾ <http://fr.wikipedia.org/wiki/Her>

⁽²⁾ www.quechoisir.org/sante-bien-etre/maladie-medecine/acte-medical/actualite-audioprothese-deux-tiers-des-personnes-appareillees-insatisfaites

⁽³⁾ www.tomtom.com/fr_fr/

Les assistants d'écoute pour les personnes malentendantes

Un arrêté du 13 août 2014 autorise les pharmaciens à vendre des « assistants d'écoute pré-régulés d'une puissance maximale de 20 décibels ». Est-ce une bonne chose pour l'utilisateur ?

Qu'est-ce qu'un assistant d'écoute ?

À ce jour, il existe plusieurs modèles d'assistants d'écoute, disponibles sur Internet ou encore en pharmacie ou chez des opticiens, comme Octave de Sonalto. Ce dernier est un *appareil numérique* ⁽¹⁾ de bonne qualité (d'après nos informations) doté d'un *atténuateur de bruit de fond* et d'un *anti larsen*. Il est pourvu d'une *simple molette qui permet de faire varier l'amplification (de 0 à 20 décibels)*. Il se présente comme un *appareil discret* et fonctionne avec *des piles qui durent de 5 à 7 jours*. Il est vendu au prix de 299 € que l'acquisition se fasse chez un pharmacien ou directement sur Internet.

L'achat sur Internet permet d'*essayer l'appareil pendant 30 jours* sur une base *satisfait ou remboursé*. L'achat chez un partenaire (pharmacie ou opticien) prévoit un essai gratuit, mais n'en précise pas les conditions.

L'assistant d'écoute Octave bénéficie d'une *garantie d'un an*.

Qu'est-ce qui est inclus dans le prix d'achat ?

Le prix de l'assistant d'écoute Octave est de 299 € (on trouve d'autres assistants d'écoute dès 199 € sur Internet et à 399 € chez des opticiens) alors qu'on peut trouver une audioprothèse d'entrée de gamme (Widex, Siemens, Phonak, etc.) entre 590 € ⁽²⁾ et 900 €.

Pour ces prix, l'acquéreur d'une audioprothèse a payé l'adaptation sur mesure (plusieurs visites dans les semaines qui suivent l'achat), et le suivi (2 visites par an également comprises dans le prix) pendant toute la durée de vie de l'audioprothèse, de 4 à 8 ans en pratique. Pour ce prix, l'audioprothèse est garantie 2 ans contre un an pour Octave.

Les coûts sur la durée de vie de l'appareil

Les assistants d'écoute, comme les audioprothèses ont besoin de piles et d'entretien. Lors des visites bisannuelles, les audioprothésistes changent gratuitement le tube souple qui va de l'appareil à l'embout dans l'oreille et effectuent un nettoyage de l'appareil. *Pour le bon fonctionnement de l'assistant d'écoute Octave, il est conseillé de changer le tube environ 1 fois tous les trois mois*. Ce tube est contenu dans le pack consommable vendu 8,90 € sur le site Sonalto, soit un budget annuel de 36 €.

À cela s'ajoute la consommation de piles que l'on peut estimer à 52 piles par an, pour les assistants d'écoute comme pour les audioprothèses.

Sur le site Sonalto le blister de 6 piles est à 5,90 €, soit un budget annuel de 52 €. Si l'on compare le coût total sur 5 ans, la durée de vie moyenne d'une audioprothèse, Octave revient à donc à 737 € contre 850 € à 1 160 € pour une audioprothèse d'entrée de gamme achetée entre 590 € et 900 €.

Est ce que le « reste à charge » est le même ?

Contrairement à l'assistant d'écoute, l'audioprothèse est prise en charge par l'Assurance Maladie Obligatoire (AMO = la Sécurité Sociale) à hauteur de 120 €, tout comme ses piles. En effet, l'AMO prend aussi en charge une partie des dépenses annuelles générées par les audioprothèses (prise en charge appelée « *forfait piles* »). Ce forfait est de 22 € par an (soit sur 5 ans, un montant de 110 €).

Octave de Sonalto est un appareil numérique de bonne qualité doté d'un atténuateur de bruit de fond et d'un anti larsen. Il est pourvu de deux programmes d'amplification.

Après intervention de l'AMO, le reste à charge s'établit donc entre 620 € et 930 € pour une audioprothèse d'entrée de gamme contre 737 € pour Octave.

Il faut ensuite prendre en compte l'intervention des Assurances Maladie Complémentaires (AMC = les mutuelles et autres assurances). D'après les chiffres de la Cour des Comptes, la prise en charge serait en moyenne de 31 % du prix de l'appareil. Cette intervention ramène donc le coût de l'audioprothèse entre 437 et 651 €.

Sur 5 ans, le reste à charge pour l'achat d'une prothèse auditive d'entrée de gamme est donc nettement moins élevé (de 86 à 300 €) que le prix d'un assistant d'écoute qui, lui, ne bénéficie pas de remboursement des Assurances Maladies ⁽³⁾.

... Et en dehors du coût ?

Pas d'accessibilité

Le Bucodes SurdiFrance se bat pour développer l'accessibilité des Établissements Recevant du Public⁽⁴⁾ aux personnes malentendantes en multipliant les installations de boucles d'induction magnétique qui permettent aux personnes équipées d'une audioprothèse de mieux entendre dans certaines situations (voir notre dossier **6 millions de malentendants** n°11 ou notre site Internet). Les assistants d'écoute ne sont pas équipés de bobine et n'ont donc pas de position T (ou MT), les boucles d'induction magnétique ne leur servent à rien (pas d'accès non plus au bluetooth ni aux micros unidirectionnels type Microlink de Phonak).

Pas de réglage

Par ailleurs, l'utilisateur ne connaît pas le réglage standard de l'assistant d'écoute qu'il achète. Il est très peu probable que ce réglage corresponde exactement à sa perte auditive. Dans tous les autres cas, le réglage de l'audioprothésiste sera forcément meilleur car fait sur mesure.

■ Richard Darbéra

Le fichier Excel des calculs et les liens vers les sources utilisées sont disponibles sur notre site à l'adresse :

<http://surdifrance.org/actualites/actualites-audioprothese>

⁽¹⁾ Tous les passages en italique sont extraits du site www.sonalto.fr

⁽²⁾ Chez Unisson, par exemple, les audioprothèses « entrée de gamme » sont à 590 € et le lot de 60 piles est à 17,80 € port compris (www.laboratoires-unisson.com)

⁽³⁾ Consulter : <http://surdifrance.org/aides-financieres>

⁽⁴⁾ Cinéma, théâtre, gares, Mairie, etc.

Assistant d'écoute en pharmacie

Un arrêté publié au journal officiel du 22 août 2014 met fin aux actions des syndicats d'audioprothésistes contre les pharmaciens et l'entreprise Sonalto (un premier jugement en janvier 2014 avait déjà donné raison aux pharmaciens). Dans la liste des marchandises autorisées en pharmacie⁽¹⁾ il y avait déjà *les dispositifs médicaux à usage individuel* l'arrêté y ajoute *les assistants d'écoute pré-réglés d'une puissance maximale de 20 décibels*. Ces assistants d'écoute conviennent typiquement à des personnes âgées atteintes d'un début de surdité liée à l'âge (surdité légère, inférieure à 40 dB de perte).

Même si ces appareils sont en vente libre il est fortement conseillé d'en parler à son médecin traitant qui pourra orienter vers un ORL pour s'assurer que la baisse d'audition ne cache pas un problème plus grave à soigner. Il faut essayer avant d'acheter et pour cela le pharmacien a des appareils dédiés au prêt. Il est fortement recommandé de se rapprocher d'une association de malentendants qui pourra conseiller et donner des compléments d'informations utiles dans la vie quotidienne.

■ La rédaction

⁽¹⁾ Arrêté du 15 février 2002 fixant la liste des marchandises dont les pharmaciens peuvent faire le commerce dans leur officine

Témoignage de Paul

Paul a 75 ans, il est atteint de presbyacousie. Il est adhérent d'une association de malentendants. Récemment il a consulté à l'hôpital de la Timone à Marseille pour des problèmes d'acouphènes. Il est plus atteint de l'oreille gauche que de l'oreille droite.

À l'ORL de la Timone, il a demandé s'il pouvait s'appareiller avec un assistant d'écoute vendu en pharmacie. L'ORL lui a répondu qu'il pouvait toujours essayer. Paul s'est renseigné sur Internet pour trouver les pharmacies qui vendaient cet assistant d'écoute. À la pharmacie, en échange d'un chèque de caution, il a pu essayer l'appareil pendant une semaine de jours. Il a tout de suite été séduit : le son est confortable, il aime bien écouter de la musique et il trouve que le rendu sonore de son appareil est bon.

Pour lui cet appareil (Octave de Sonalto) est simple et facile d'utilisation. C'est facile à porter. Il craignait beaucoup les changements de piles, et finalement là aussi il trouve que changer les piles sur cet appareil c'est très facile.

L'appareil est livré avec des embouts jetables dont on peut après racheter un sachet d'embouts pour cinq euros : c'est très facile aussi de changer. Récemment il est allé à une réunion de bureau de son association et il a trouvé très agréable de pouvoir entendre et comprendre beaucoup mieux que d'habitude. Il utilise son appareil sur la position 2, il n'a acheté qu'un seul appareil et il le place sur son oreille droite ou son oreille

gauche suivant que la personne qu'il a envie d'entendre est à sa droite ou à sa gauche. Entre personnes âgées, on discute beaucoup et Paul est très satisfait de ne pas être obligé de retourner sans cesse chez l'audioprothésiste comme le lui raconte ses collègues et surtout de ne pas avoir investi une somme trop importante dans son appareillage. Si cet appareillage ne convient pas à tout le monde, en tout cas il en est lui parfaitement satisfait. Pour lui c'est un très bon choix même si cela reste un assistant d'écoute qu'il faudra évaluer sur la durée.

Une autre expérience...

Il y a un an, le frère d'un de nos adhérents décide enfin de s'attaquer à sa perte d'audition. Il a essayé Sonalto. Il a aussi essayé une prothèse premier prix chez Santéclair. Il a fait ses comptes et finalement il a opté pour la prothèse Santéclair.

Moralité : Sonalto lui a permis de franchir le pas vers la prothèse bien involontairement !

■ Témoignages recueillis par Surdi 13 et l'ARDD

Les médicaments ototoxiques

La plupart des médicaments possèdent, outre leurs effets bénéfiques, un certain nombre d'effets indésirables, bénins ou graves, réversibles (effet disparaissant à l'arrêt du traitement) ou irréversibles. L'audition, en particulier, peut être affectée par la prise de médicaments : apparition d'acouphènes, diminution de l'audition temporaire ou définitive. Lorsque l'on est déjà atteint d'une perte auditive, quelle qu'elle soit, il convient d'être vigilant à tout ce qui pourrait l'aggraver. M. et M^{me} Puy pharmaciens à Gignac (près de Montpellier) ont bien voulu mettre à jour les données dont nous disposons. (Liste établie avec MC Subtil).

Certains médicaments présentent une toxicité pour l'oreille, ils sont dits médicaments ototoxiques. Ils peuvent provoquer une altération des structures de l'oreille interne (atteinte cochléaire ou vestibulaire) ou du nerf auditif.

Concrètement, il se produit des acouphènes (sifflements, bourdonnements dans l'oreille), une hypoacousie (baisse de l'audition), et/ou des vertiges. Ces trois symptômes sont les plus fréquents en cas d'ototoxicité.

Il existe des médicaments spécifiquement toxiques pour le vestibule, qui provoquent des étourdissements, des vertiges, des nausées. D'autres altèrent la cochlée, ils produisent des acouphènes et une perte d'audition. D'autres encore combinent ces deux types d'effets.

La vigilance s'impose lorsqu'on a déjà une atteinte de l'audition ou des troubles de l'équilibre. Toutefois pour certains médicaments il ne s'agit que d'un effet passager, disparaissant à l'arrêt du traitement.

La toxicité d'un médicament dépend de plusieurs facteurs

- des facteurs individuels : la préexistence d'une surdité de perception qui rend plus vulnérable, une pathologie associée telle une insuffisance rénale, l'âge élevé du patient, une sensibilité particulière au médicament.
- des facteurs liés au médicament : la posologie, le mode d'administration, la durée du traitement, l'association à d'autres médicaments ototoxiques.

Un médicament présentera d'autant plus de risque d'être ototoxique qu'il est pris à hautes doses, pour une durée prolongée, par voie intraveineuse, ou un patient insuffisant rénal.

Les différentes classes de médicaments ototoxiques sur le marché aujourd'hui

Les anti inflammatoires : Salicylés et autres anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

Ces produits ont des effets ototoxiques (baisse auditive ou acouphènes) quand ils sont pris à des doses importantes et dans le cas d'un traitement au long cours. L'atteinte est presque toujours réversible dans les jours suivant l'arrêt du traitement.

Il existe de grandes variations individuelles concernant la sensibilité des patients aux salicylés et anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS).

Les salicylés :

Il s'agit principalement de l'acide acétylsalicylique et de ses dérivés. Ces effets sont dus essentiellement à des surdosages.

- (Aspirine, Aspégic, Aspro)

Les AINS :

- Ibuprofène (Nurofen, Nureflex, Advil, Spedifen)
- Naproxène : (Apranax, Naprosyne)
- Acide méfénamique : (Ponstyl)
- Piroxicam : (Feldène)
- Kétoprofène : (Bi-Profenid)
- Diclofénac : (Voltarene)

Certains sont en vente libre, il convient donc d'être particulièrement vigilant lors d'une auto-médication. Il faut vérifier la composition des diverses spécialités absorbées pour des indications différentes et/ou une efficacité supérieure en évitant d'associer différents produits ototoxiques.

Les spécialités de cancérologie/hématologie

Il s'agit de spécialités utilisées en milieu hospitalier. Certains médicaments, en particulier les dérivés du Platine, ont été décrits comme ayant une toxicité sur l'oreille.

Le cisplatine est le produit antinéoplasique le plus ototoxique. La surdité est irréversible et s'accompagne d'acouphènes transitoires ou permanents. Pour les autres produits, des cas isolés d'acouphènes et de baisse d'audition ont été rapportés.

Médicaments concernés :

Cisplatine et dérivés, le Méthotrexate.



Les diurétiques

Certains diurétiques (diurétiques de l'anse, furosémide, acide étacrinique, bumétanide) - ont une ototoxicité dose-dépendante, habituellement réversible à l'arrêt du traitement, affectant en priorité les patients insuffisants rénaux: cette toxicité se manifeste pour une administration par voie intraveineuse dans l'insuffisance rénale aiguë ou lors d'un accès hypertensif.

De rares cas d'ototoxicité ont été rapportés lors de prises par voie orale, à fortes doses et chez des personnes avec une insuffisance rénale chronique (Furosémide: Lasilix).

Les antibiotiques

Hypoacousie associée à des acouphènes, toxicité dose-dépendante, réversible à l'arrêt du traitement.

Les Aminocides

Tous les aminoglycosides sont potentiellement ototoxiques. Cet effet ototoxique peut survenir après administration parentérale (intraveineuse ou intramusculaire), orale, locale ou par aérosols.

Ils sont généralement responsables d'une surdité bilatérale, symétrique et définitive. Toutefois des surdités unilatérales ont été décrites avec l'amikacine et la kanamycine.

Le risque ototoxique est d'autant plus grand que les traitements sont à fortes doses, par voie intraveineuse, et prolongés (dans les infections graves comme les septicémies). Dans ces cas, il est nécessaire de surveiller le taux sanguin d'aminocides.

Les travaux récents de génétique ont mis en évidence le fait qu'il existe des bases héréditaires de vulnérabilité à cette classe particulière d'antibiotiques: les aminoglycosides peuvent induire des surdités chez des individus porteurs de mutations dans certains gènes.

Avant toute prescription de ces médicaments, l'absence de troubles auditifs dans la famille doit être vérifiée. Au moindre doute, une analyse de l'ADN devrait être effectuée. Ce test diagnostique est très simple.

- Gentamicine: (Gentalline) injectable
- Tobramycine: (Tobrex, Tobradex) collyres
- Netilmycine: (Netromicine) injectable
- Néomycine: (Atébémixine, Cébémixine, Chibroca-dron en collyres)

Les gouttes auriculaires

De nombreuses gouttes auriculaires peuvent contenir des aminocides (gentamycine, néomycine), des anti-inflammatoires ou des antiseptiques toxiques (chlorhexidine) pour l'oreille. Si ces produits parviennent à passer dans l'oreille interne, ils peuvent induire une surdité irréversible, accompagnée de vertiges. D'où leur contre-indication en cas de perforation du tympan.

Les gouttes auriculaires ne devraient donc être employées qu'après vérification de l'état du tympan par un médecin (Panotile, Polydexa).

Les macrolides

Hypoacousie associée à des acouphènes, parfois à des vertiges, toxicité dose-dépendante.

Erythromycine

Cet antibiotique est ototoxique quand il est administré par voie intraveineuse à de fortes doses (2 à 4 g/j, ou plus) particulièrement en cas d'insuffisance rénale. Aucun cas d'ototoxicité n'a été rapporté quand l'érythromycine est prise par voie orale (en moyenne 1 g/j). L'érythromycine peut induire une perte d'audition bilatérale, dose-dépendante, habituellement réversible, fréquemment associée à des acouphènes (Erythrocline, Pédiazole voie orale)

- clarithromycine: (Naxy, Zeclar) voie orale
- azithromycine: (Zithromax) voie orale

Les tétracyclines

- doxycycline: (Vibramycine) voie orale

En cas de nécessité absolue, lorsqu'il n'y a pas d'alternative thérapeutique, ces médicaments peuvent être prescrits à une dose adaptée à la fonction rénale et sous surveillance des fonctions auditives (audiogrammes) et vestibulaires.

Les antipaludéens

La quinine, en prise chronique, et la chloroquine sont ototoxiques. Ils peuvent induire transitoirement des acouphènes (fréquents à faibles doses), des vertiges et/ou une perte auditive. Un traitement prolongé à hautes doses peut être responsable d'une surdité définitive.

- quinine (Okimus, Quinimax), chloroquine (Nivaquine) par voie orale; méfloquine (Lariam) voie orale

Médicaments divers

D'autres médicaments peuvent être ototoxiques mais beaucoup plus rarement.

- Des acouphènes ont été décrits avec certains antiarythmiques: lidocaïne, propranolol, (Avlocardyl), metoprolol (Séloken).
- Parmi les antihypertenseurs l'énalabril (Rénitec) présente une toxicité cochléaire.
- Parmi les anticonvulsivants, la carbamazépine (Tégrétol) peut être responsable d'acouphènes, l'acide valproïque (Dépakine) peut causer des pertes d'audition.
- Acouphènes et surdités ont été rapportés avec des médicaments antiulcéreux (cimetidine, famotidine, omeprazole) ainsi qu'avec certains contraceptifs oraux, avec certains opiacés (morphine injectable).

- parmi les psychotropes, les antidépresseurs tricycliques peuvent induire des acouphènes, les IMAO et la fluoxétine (Prozac) peuvent donner des surdités.
- clomipramine (Anafranil) - Miansérine (Athymil)

Dans plusieurs cas, la persistance d'acouphènes après l'arrêt d'un traitement prolongé au diazepam (anxiolytique) ont été décrits (sevrage).

Certains anesthésiques loco-régionaux peuvent produire acouphènes et vertiges, il s'agit essentiellement de la Lidocaïne: Xylocaïne injectable

Cette liste de médicaments n'est pas exhaustive, faute d'études de grande envergure, tout n'est pas notifié⁽¹⁾, une perte auditive légère peut de surcroît passer inaperçue. Depuis 2003, date de notre dernière mise à jour, (Résonances n°11) nous constatons peu de précisions et d'informations nouvelles sur ces médicaments.

La vigilance s'impose lorsqu'on a déjà une atteinte de l'audition (perte, acouphènes, hyperacousie) ou des troubles de l'équilibre. Toutefois pour certains médicaments il ne s'agit que d'un effet passager, disparaissant à l'arrêt du traitement.

Généralement ces effets surviennent lors d'une prise prolongée et/ou à fortes doses.

Il est généralement admis qu'un médicament engendrant une perte auditive lors de prises chroniques est peu susceptible de provoquer cet effet lors d'une prise occasionnelle.

En cas de nécessité absolue, lorsqu'il n'y a pas d'alternative thérapeutique, ces médicaments peuvent être prescrits à une dose adaptée à la fonction rénale et sous surveillance des fonctions auditives (audiogrammes) et vestibulaires.

■ **Maripaul Peysson-Pelloux, avec l'aide de Monsieur et Madame Puy**

⁽¹⁾ Les effets secondaires graves ou inattendus doivent être obligatoirement déclarés au centre de pharmacovigilance. Le Vidal donne les informations fournies par le fabricant, conformément au dossier d'Autorisation de Mise sur le Marché. Il n'est pas obligatoire de mentionner des effets n'ayant pas fait l'objet d'études.

Conseils de prévention

Votre médecin est le garant de votre santé, il faut qu'il garde en tête votre surdité et/ou acouphènes, n'hésitez pas à le lui rappeler !

- Pour tout nouveau médicament prescrit, demander les éventuels effets secondaires ototoxiques de ce produit.
- Pour les médicaments en vente libre lire attentivement la notice ou demander au pharmacien si le produit peut être ototoxique, éviter les associations.
- Connaître les premiers signes d'une ototoxicité (acouphènes, hypoacousie, vertiges) ■

Vivre c'est rebondir

Sylvie en perdant l'audition perd aussi son travail. Malgré les galères, elle repart vers la conquête de son autonomie... et du monde du travail!



22 Il y a une vingtaine d'années, après ma grossesse, j'ai rapidement eu une baisse d'audition sur une oreille. L'ORL me dit que je suis atteinte d'otospongiose (ossification des osselets, maladie atteignant les deux oreilles) et il me propose une opération de l'oreille gauche.

23 Il y a huit ans, j'ai subi la même opération à l'oreille droite, mais deux ans après la dernière intervention, une nouvelle perte d'audition est ressentie sur l'oreille gauche.

Le verdict de l'ORL est sans appel : l'oreille interne se meurt. Plus d'intervention possible et aux dires du chirurgien de la clinique, pas d'appareillage possible non plus. La nouvelle est tombée, je vais être sourde et pas d'espoir possible, je le vis très mal.

Sur conseil du médecin du travail, je demande le statut de travailleur handicapé (RQTH) à la MDPH. Dès réception de la reconnaissance, dans un esprit de clarté et d'honnêteté envers mon employeur, je la lui transmets.

Quelques mois plus tard, j'apprends que je suis licenciée pour des raisons économiques, malgré un investissement personnel de plus en plus important, et sans explication (lors d'un licenciement économique l'employeur est tenu de motiver ses choix).

La sentence tombe un mois après mon entretien de fin d'année où l'on me rappelle que je suis un élément de valeur dans l'entreprise... Je décide de me battre.

Mon avocat me confirme que ce licenciement est en rapport à mon handicap (neuf ans dans la société). Je ne réintègre pas l'entreprise mais j'accepte de partir avec une compensation financière.

Mais... la vie est aussi pleine de belles surprises. D'abord, je décide d'apprendre la lecture labiale avec l'association Surdi 34. Là, je rencontre des personnes pleines d'humour, certaines ayant la même maladie que moi.

Le verdict de l'ORL est sans appel : l'oreille interne se meurt. La nouvelle est tombée, je vais être sourde et pas d'espoir possible, je le vis très mal.

À mon grand étonnement j'apprends qu'il est possible de recevoir un implant cochléaire et d'entendre.

Je me suis aussi passionnée pour la langue des signes et je décide de créer ma société. Interface en langue des signes auprès des particuliers non-entendants, signant mais ne parlant pas ou peu afin de les aider pour toutes les démarches nécessitant la parole pour mieux se faire comprendre dans toutes les étapes de la vie (administrations, médecin, etc.).

J'élabore mon business plan avec enthousiasme, je me sens à ma place et pleine d'énergie pour commencer en septembre l'école de Langue des Signes Française, à moi d'être la meilleure!

■ Sylvie B., Surdi 34

Publicité



LABORATOIRE DE CORRECTION AUDITIVE
études et applications

20, rue Thérèse, angle avenue de l'Opéra - 75001 PARIS
Tél. : 01 42 96 87 70 - Fax : 01 49 26 02 25 - Minitel : 01 47 03 95 75

L'évolution des processeurs d'implant cochléaire

Les implantés cochléaires arrivent tôt ou tard au moment où ils doivent abandonner leur premier processeur pour passer au dernier modèle du fabricant concerné. Cela ne se fait pas sans une certaine appréhension...

Mon premier implant cochléaire avec le processeur Freedom de la société Cochlear date de janvier 2006. J'avais la chance d'avoir bénéficié d'une rééducation de l'écoute très rapide et performante au point que j'étais plutôt déçue lorsqu'en 2011, suite à l'implantation controlatérale, mes résultats avec le processeur de la génération suivante, le CP810, n'étaient ni aussi rapides, ni aussi bons. D'après les professionnels de santé, l'implantation séquentielle (en 2 interventions, espacées dans le temps de plusieurs mois à plusieurs années) donne souvent l'impression que la 2^e oreille est moins bonne que la première. Dans mon cas, la 2^e oreille était pourtant mon ancienne « bonne oreille », aussi avais-je tendance à croire que le problème venait du nouveau processeur et de ses nouveaux algorithmes de traitement de son.

En milieu bruyant, le CP810 m'apportait, certes, plus de confort mais le Freedom me permettait d'entendre des sons que je ne percevais pas avec le processeur plus récent. La différence était particulièrement nette lors des changements de piles ou de batterie. Si le Freedom fonctionnait seul, je ne me sentais pas en difficultés contrairement à la situation lorsque le CP810 fonctionnait seul : j'étais alors insécurisée parce que la compréhension s'avérait plus difficile. Curieusement, aux bilans orthophoniques cette différence n'apparaissait pas réellement puisque j'arrivais à presque 100 % de compréhension avec l'un et l'autre processeur en milieu calme. Lorsque les deux processeurs fonctionnaient ensemble, l'implantation bilatérale s'avérait être réellement utile et confortable.



Il y a quelques mois, j'ai su que le CP810 allait être remplacé par la série 900 (CP910 et CP920). J'ai peu à peu envisagé le remplacement du processeur Freedom. Comme tout ordinateur, il risquait de tomber en panne un jour ou l'autre...

Plus de confort et un meilleur équilibre entre les deux écoutes

Le 26 août dernier, c'est la responsable régionale de Cochlear qui a eu la charge de procéder à la conversion du programme Freedom/CP920. Après les habituels tests des seuils de perceptibilité et de confort, j'étais surprise de retrouver une écoute presque identique à celle que j'avais connu avec le Freedom.

Mais cette impression allait rapidement être complétée par de nouvelles expériences d'écoute.

Dans la voiture, en rentrant à la maison, j'ai réalisé que le moteur de ma voiture n'était pas aussi bruyant qu'avec le Freedom. C'était nettement plus confortable bien que j'entrevois aussi un inconvénient : saurai-je encore détecter une panne technique comme le Freedom m'avait permis de le faire il y a quelque temps ?

Le lendemain, au moment du petit-déjeuner, j'ai pu discuter sans difficultés avec mon époux alors que la bouilloire, habituellement trop gênante, préparait l'eau chaude de notre thé.

Les quatre programmes, installés sur les deux processeurs de manière à pouvoir être gérés ensemble, bénéficient des mêmes algorithmes de traitement de son. Ainsi, la différence d'écoute entre les deux processeurs est devenue presque imperceptible. J'avais toujours reproché au CP810 de générer un grésillement lorsque j'utilisais la bobine à induction (position T). Depuis le changement de processeur, la gêne est moins importante bien que le grésillement soit toujours présent lorsque j'utilise le CP810 seul.

Chez les trois autres fabricants (Med-El, Neurelec et Advanced Bionics), les choses se présentent certainement de manière similaire. En tout état de cause, les quatre fabricants s'investissent pleinement pour offrir à leurs patients des évolutions techniques qui favorisent un plus grand confort et de meilleures performances d'écoute. Il est tout à fait légitime d'être un peu inquiet au moment du changement de processeur, mais la réadaptation est généralement rapide.

■ Irène Aliouat

Le système Twavox développé par la société ESII

Ce système permet de faciliter l'accès aux salles de cinéma ou de conférence pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel (malentendantes ou malvoyantes) puisqu'elles peuvent recevoir l'audio-description et/ou les sous-titres d'un film sur smartphone ⁽¹⁾. Une application gratuite doit être téléchargée au préalable sur le smartphone, elle est compatible avec Android et Apple.

Cette dernière propose pour les malentendants et malvoyants :

- d'écouter le son renforcé d'un film ou d'une conférence via un casque ou une boucle individuelle
- d'écouter l'audio-description dans un casque individuel ou une oreillette
- de recevoir les sous-titres sur l'écran du smartphone, dont le fond est éteint pour ne pas déranger les autres spectateurs
- d'intégrer les sous-titres dans des lunettes Google Glass

Twavox permet une qualité de son optimisée pour chaque utilisateur, une meilleure intelligibilité des dialogues et discours et une écoute individuelle sans gêne pour autrui. Les exploitants des salles de cinéma et de conférence, quant à eux, disposent d'une solution facile d'utilisation sans avoir à gérer de parc. La solution se veut à la fois simple d'installation pour les exploitants et intuitive pour l'utilisateur.

Les associations de sourds et malentendants ont contribué à l'amélioration et la validation de Twavox. De grandes villes de France (Toulouse, Marseille, Montpellier,...) ont également testé avec succès l'application pour leurs salles de cinéma et de conférence.

La solution a d'ailleurs été installée dans des salles du conseil d'agglomération de Montpellier, une initiative saluée par le maire de Montpellier et président de l'agglomération, Philippe Saurel.

Twavox permet une qualité de son optimisée pour chaque utilisateur, une meilleure intelligibilité des dialogues et discours et une écoute individuelle sans gêne pour autrui.

Twavox a reçu le Trophée Cap'Tronic du produit à usage du Grand Public et le Trophée de l'Embarqué Grand Public, tous deux sous le haut patronage du Ministère du Redressement Productif.

■ J Zirah (jzirah@esii.com)

⁽¹⁾ Voir aussi l'encart « Ciné Apps de Twavox®, pour mieux entendre au cinéma » dans **6 millions de malentendants** n°14, page 25

L'Agenda d'Accessibilité Programmée (Ad'AP)



Le 25 septembre 2013, le Comité interministériel du handicap fait le constat que l'échéance du 1^{er} janvier 2015 ne pourra être tenue, du fait du retard accumulé depuis 2005, et retient le principe de compléter, par ordonnance, la loi du 11 février 2005 pour donner un « second souffle à l'accessibilité ».

Le 25 septembre 2014 le Conseil des ministres approuve ce projet d'ordonnance avec la création d'un nouvel outil : l'Agenda d'Accessibilité Programmée (Ad'AP).

L'Agenda d'Accessibilité Programmée correspond à un engagement de réaliser des travaux dans un délai

déterminé (jusqu'à 3 ans, sauf cas très particuliers), de les financer et de respecter les règles d'accessibilité. Le dossier d'Ad'AP doit obligatoirement être déposé avant le 27 septembre 2015 à la mairie (ou dans des cas particuliers auprès du Préfet).

En cas de non-respect des engagements pris dans le cadre de l'agenda, que ce soit en réponse à des carences ou à des retards, des sanctions financières graduées seront appliquées.

Pour tout savoir sur ce nouveau dispositif : www.accessibilite.gouv.fr

Le point sur les **détecteurs de fumée**

Madame Patricia Guilbault du magasin « De bouche-à-oreille »⁽¹⁾ a organisé le 16 mai dernier une conférence réunissant des sourds signant et des devenus sourds. Nicolas Bernier, officier des sapeurs-pompiers, a abordé plusieurs sujets relatifs aux risques d'incendie. Le 114 a aussi été évoqué, nous n'en faisons pas état ici.

Détecteurs de fumée

À compter du 8 mars 2015, en France, tous les logements devront être équipés d'au moins un détecteur de fumée qui devra être installé par le locataire ou le propriétaire habitant son logement.

Le propriétaire aura également la responsabilité d'installer un détecteur de fumée dans les logements qu'ils louent meublés, notamment dans les logements qu'ils louent à titre saisonnier. Les assureurs doivent être avertis par lettre recommandée avec accusé de réception de l'installation du ou des extincteurs.

Il faut également équiper les parties communes : garages, locaux des poubelles, etc.

La norme légale est d'un détecteur par logement mais il est plus prudent d'installer un détecteur dans chaque pièce et à tout le moins un par étage et près des zones de couchage.

Les détecteurs doivent être installés au plafond (la fumée monte) en évitant la proximité de la cuisine, de la salle d'eau ou d'une buanderie, d'un garage non ventilé, lieux qui peuvent provoquer des alarmes intempestives ne correspondant pas à un danger réel.

Ne pas installer de détecteurs dans les lieux où la température peut atteindre 50 degrés ou descendre en dessous de zéro. Les détecteurs doivent être vérifiés et contrôlés chaque mois : vérifier les piles, vérifier que le voyant de mise sous tension est allumé.

Le contrôle du détecteur de fumée se fait grâce au bouton de test situé sur le détecteur. Les modèles achetés avant 2011 sont équipés de piles 9 V classiques, ceux achetés après novembre 2011 ont des piles longue vie (10 ans).

Des détecteurs sonores sont en vente au prix de 15 ou 20 €. Il faut vérifier qu'ils soient agréés. La norme NF est préférable à la norme CE, cette dernière donnant lieu à moins de contrôles que la norme NF. Une brochure sur le mode d'emploi des détecteurs de fumée éditée par le ministère de l'intérieur a été distribuée. À noter que les détecteurs de fumée ne contrôlent pas les odeurs de gaz mais seulement les fumées d'incendie.

Pour les sourds et malentendants, il existe des détecteurs équipés d'un flash lumineux. Fabriqués en Europe, ils sont malheureusement beaucoup plus chers (200 €) que les détecteurs sonores. Dans certains départements, la MPDH prend en charge de un à trois détecteurs de fumée mais d'autres départements refusent la prise en charge. Une action nationale des malentendants en direction des pouvoirs publics serait donc nécessaire.

Le système Lisa comporte un détecteur de fumée radio avec émetteur radio intégré. Certifié EN 14604, il déclenche une alarme sonore en cas de développement de fumée et envoie un signal aux récepteurs radio actifs. Ce récepteur inclut des piles permettant une autonomie de fonctionnement de dix ans sans remplacement. Il n'est pas compatible avec les flashes ou boîtiers vibrants d'une autre marque. Il existe également des vibreurs s'installant sous les sommiers.

Que faire en cas d'incendie ?

Appelez les pompiers (18 ou 112 ou 114 pour les malentendants).

Si le feu se déclenche chez vous, quittez les lieux en fermant la porte afin d'éviter la propagation de l'incendie. **Important :** emportez vos clés, sinon les pompiers devront défoncer la porte, ce qui entraîne des dégâts supplémentaires et des retards dans la lutte contre l'incendie. Une porte blindée peut résister 20 minutes... Ne fuyez pas dans la fumée qui est toxique et plus dangereuse que les flammes.

Surtout n'utilisez pas l'ascenseur qui risque d'être bloqué entre deux étages.

Si le feu est à l'extérieur, restez chez vous, ne paniquez pas. Les victimes se comptent parmi ceux qui tentent de quitter leur appartement. Les pompiers sont entraînés pour arriver dans un délai de 7 à 10 minutes. Prévoyant le pire, ils envoient toujours deux engins-pompes avec échelle. En attendant, calfeutrez les portes, humidifiez-les. Signalez votre présence aux fenêtres, utilisez votre portable pour vous localiser. Les pompiers de Paris ont édité une brochure illustrant ces conseils. ■

■ **Andrée Crambert et Louis-Luc Camier, ARDDS IDF**

⁽¹⁾ De bouche-à-oreille : 23, rue Alexandre Dumas 75011 Paris
www.dbao.fr

Mon voyage au Pérou

avec mon implant

Âgé de 62 ans, je suis implanté à l'oreille gauche depuis 2 ans et appareillé à l'oreille droite depuis mon adolescence. J'ai déjà voyagé plusieurs fois au Pérou, en Indonésie, au Sri Lanka, mais seulement avec un appareil auditif.



26

27

C'est la première fois que j'effectue un voyage depuis la pose de mon implant cochléaire. Je pars au Pérou pour plus de deux mois. Quelques questions m'angoissent : comment passer les contrôles à l'aéroport de Charles de Gaulle, comment supporter le vol direct Paris - Lima de douze heures, puis l'arrivée à l'aéroport Jorge Chavez Lima avec un décalage de six heures ?

Avant de faire ma valise, je prépare ma trousse : le déshumidificateur, le chargeur de batteries avec ses trois batteries chargées, deux boîtes de dix plaquettes de piles. Je sais qu'à Lima nous sommes en été, il fait chaud et très humide « entre 27 et 32 ° » avec un taux d'humidité de plus de 80 %.

À l'aéroport, j'annonce aux contrôles que j'ai un implant et j'enlève le processeur ainsi que mon appareil auditif. Je remets mes appareils pour écouter les annonces mais je ne les comprends pas. Heureusement, les panneaux lumineux me rassurent.

Au décollage, ayant oublié de retirer mes appareils, le bruit des moteurs du Boeing 777 m'affole et immédiatement je les retire. Mes angoisses disparaissent et je me sens plus serein. Ce voyage, je le fais seul pour rejoindre ma femme à Lima.

À l'arrivée, il fait chaud mais malgré le décalage horaire, je me sens en forme. Je passe la douane péruvienne et la police des frontières sans problème en prenant soin de répéter les mêmes opérations faites à Paris.

Je remets mes appareils : quel plaisir d'entendre et d'écouter ma femme avec son cousin Arturo !

Je pars avec ma femme en avion de ligne intérieure à la Cordillère centrale des Andes à Ayacucho pour voir le carnaval (nous sommes en février 2014). Mes angoisses ont déjà disparu depuis mon arrivée à Lima.

Quel plaisir de revoir cette ville qui a souffert du terrorisme et a été écartée depuis plus de 32 ans du circuit touristique ! Enfin, on peut la mettre à l'honneur dans les brochures parmi les autres villes comme Cuzco, Arequipa, Macchu Picchu, Lac Titicaca, Nazca... La dernière fois que j'ai vu Ayacucho, c'est lors d'une procession de la semaine sainte en 1981, sous les attentats et les assassinats : j'étais un des rares touristes à cette époque.

De retour à la capitale, durant deux à trois jours, mon processeur d'implant me pose des problèmes. Après quatre heures d'utilisation, mon appareil chauffe et se décharge. Pensant que c'est un problème d'humidité, je le déshumidifie toute la journée. Et rebelote, même problème.

Que faire ? Je me renseigne auprès d'un audioprothésiste péruvien qui me dit que c'est la première fois qu'il voit ça.

Je découvre que la marque Med-El est connue mais n'est pas distribuée. Les personnes implantées au Pérou utilisent AB, Cochlear ou Neurelec et n'ont pas de problème malgré l'humidité à Lima. Pour le restant de mon séjour, et après plusieurs tentatives, je décide de le ranger.

À mon arrivée en France, je prends le risque d'essayer mon appareil : miracle ça fonctionne toute la journée et sans le moindre échauffement. J'appelle le service après-vente de Med-El et leur fais part de ce problème. Med-El n'arrive pas me donner une explication à part l'humidité, ce qui ne me convainc pas. Je demande la révision de mon appareil, ce qui est accepté avec le prêt d'un autre appareil.

Jusqu'à présent, je suis dans l'attente du retour de mon processeur et d'une réponse appropriée.

■ François Flores

La malaudition au Pérou

Lors de mon séjour à Lima, je me suis permis de mener une petite enquête sur la vie des malentendants péruviens.

D'abord, je suis allé à la rencontre d'une audioprothésiste péruvienne à Miraflores, district de Lima. Cette charmante dame m'a présenté la liste des prothèses auditives et des implants cochléaires. C'est une politique complètement différente de celle de la France. En effet, pour apporter des solutions au malentendant, l'audioprothésiste propose dans son catalogue le recours à l'implant cochléaire pour les sourds moyens et profonds et les appareils auditifs pour les autres. Pour le diagnostic, l'audioprothésiste fait appel à un orthophoniste et un ORL.

Je me suis intéressé à la façon d'acquérir un implant cochléaire, c'est quasiment un produit de luxe. Lors d'un entretien avec M^{me} Mariana Castaneda, orthophoniste péruvienne, j'ai appris que l'implantation est pratiquée depuis 1999 (le dernier pays de l'Amérique latine) son voisin la Colombie, a commencé en 1989. Il y a actuellement, au Pérou, entre 150 et 200 personnes implantées. Deux hôpitaux effectuent des implantations et l'opération est prise en charge par la sécurité sociale. Grand bémol, il faut attendre au minimum trois ans, il y a actuellement une liste d'attente de 500 patients. Par contre le patient peut aller dans l'une des trois cliniques privées et déboursier 18 000 \$. Le suivi après l'activation de l'implant est assuré avec un maximum de 140 séances de 45 minutes d'orthophonie si l'opération est faite à l'hôpital ; dans le privé la séance est facturée entre 85 et 100 nouveaux soles (21 à 23 €).



Ensuite pour avoir une idée de la vie quotidienne du malentendant, j'ai eu l'occasion de rencontrer le maire de Miraflores. Pour préparer mon entretien, il avait prévu un interprète en langue des signes. Je lui ai gentiment répondu que je ne connais pas la langue des signes et que je pratique la lecture labiale. Je l'ai félicité de ce que la municipalité possède une petite équipe de personnes connaissant la langue des signes mais qu'il conviendrait de prévoir aussi des mesures pour les malentendants. La discussion a été très intéressante, à propos de sa campagne contre le bruit. Il faut savoir que les avertisseurs sonores des automobilistes, camions et autobus, ainsi que les alarmes de véhicules sont monnaies courantes.



J'ai expliqué les actions que nous menons en France et en Europe, notamment la boucle d'induction magnétique et la loi de 2005 sur l'accessibilité. Je lui ai parlé du projet d'un voyage d'un groupe de malentendants français à la rencontre des Péruviens avec des conférences à Lima, Cuzco et Arequipa. Il m'a mis en relation avec le responsable des salles, qui a été très intéressé par nos articles de **6 millions de malentendants** notamment sur la boucle d'induction magnétique. Il aimerait bien équiper une des salles de la mairie. Je lui ai offert les quelques revues de **6 millions de malentendants** et il m'a demandé d'effectuer un devis pour l'installation d'une BIM.

Pour connaître le nombre de malentendants, je suis allé à l'Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) du Pérou. À ma grande surprise, j'apprends qu'il y a 115 893 malentendants sur un total de 6 754 074 personnes recensées en 2007 soit à peine 2 %. En voyant ce chiffre, j'ai demandé une copie du questionnaire. Une question apparaît d'une manière ambiguë « *para oír, aun usando audifonos para sordera?* » se traduisant par « *entendre bien même avec un appareil auditif* ». Cette question est mentionnée en petit coin mélangé avec la vue, la parole, le handicap moteur...

Par contre, j'ai appris que sur une population de 27 412 000 habitants, il y a 15 800 000 Péruviens qui n'ont pas de sécurité sociale, soit plus de la moitié de la population. Ce qui explique le manque crucial de financement pour les implants cochléaires et de la prise en charge pour les appareils auditifs. Ce ne sont pas les médecins qui manquent, mais le matériel et les équipements.

■ François Flores

À chacun
sa protection santé...

eux c'est
Néo Solidarité !

Et **vous** ?

Néo'
solidarité

**LA GARANTIE AU CŒUR
DE TOUTES LES SANTÉS !**

La Mutuelle Intégrance valorise au quotidien son esprit de solidarité et son engagement par la protection santé des personnes en situation de handicap, leurs familles et les professionnels du secteur médico-social.



50€
de chèques cadeaux
offerts

POUR TOUTE NOUVELLE
ADHÉSION* !

APPEL GRATUIT 0 800 10 30 14
depuis un poste fixe

www.integrance.fr

mutuelle
intégrance

L'esprit de solidarité



* Offre soumise à conditions, non cumulable avec une autre offre de la Mutuelle. Règlement disponible en agence ou sur www.integrance.fr. Mutuelle du Livre II du Code de la Mutualité - SIREN: 340 359 900. Siège social : 87, rue Duméril - 75002 Paris cedex 18. Toutes marques déposées. © S. Goupion

Votre santé, vos droits : un guide d'intérêt général

Ce guide, édité conjointement par le Ministère des Affaires Sociales⁽¹⁾ et Le Défenseur des Droits⁽²⁾ est destiné à un large public. Il explique comment fonctionne notre système de santé et quels sont les droits des usagers. L'ouvrage se présente sous forme de questions-réponses et couvre la quasi-totalité des problèmes courants. Nous n'aborderons ici que les questions qui nous ont paru les plus intéressantes pour nos lecteurs.



Le parcours de soins coordonnés

Le guide rappelle que pour obtenir le remboursement normal des frais médicaux, il est nécessaire de suivre le parcours des soins coordonnés. En d'autres termes, on ne doit pas consulter un spécialiste sans passer préalablement par le médecin traitant. Dans le cas de troubles auditifs, il ne faut

donc jamais se rendre directement chez un audioprothésiste mais consulter d'abord le médecin traitant, puis un médecin ORL qui, après examen, délivre une ordonnance préconisant le port d'un appareil.

Les obligations en matière d'information

Il est stipulé que « le professionnel est tenu d'informer son patient, avant l'exécution d'un acte, sur les coûts qu'il entraîne et sur les conditions de son remboursement. Le montant des honoraires ainsi que les tarifs de remboursement doivent être affichés de manière visible et claire dans la salle d'attente ou dans le lieu d'exercice. Par ailleurs, une information écrite doit être remise aux patients pour tous les actes supérieurs à 70 € avant leur réalisation et pour tous les actes s'il est prévu de les réaliser lors d'une consultation ultérieure ». En fait, beaucoup de médecins négligent l'affichage de leurs tarifs et se contentent de rédiger une ordonnance sans fournir d'autres informations écrites à leurs patients. Cependant, dans le cas des audioprothésistes, la loi est devenue très précise et exige, depuis novembre 2008, que soit établi un devis normalisé faisant apparaître, entre autres indications, les prix distincts de l'appareil et des prestations d'adaptation. Après avoir manifesté leur opposition au devis, les professionnels semblent maintenant l'accepter plus facilement. En tout cas, c'est à l'utilisateur de l'exiger.

Les dépassements d'honoraires

Sur ce point, le guide met en lumière l'incapacité du gouvernement à maîtriser les tarifs pratiqués. Une des fiches énonce de façon péremptoire : « il est interdit au médecin de pratiquer des dépassements d'honoraires

abusifs » mais la même fiche indique, un peu plus loin, que « la seule limite réside dans l'obligation de tact et mesure ». Or une interdiction sans limite quantifiée n'est plus qu'une simple recommandation et n'apporte aucun secours pratique à la victime de l'abus.

Ainsi, une simple consultation chez un médecin ORL non conventionné exerçant à l'intérieur d'un hôpital, peut dépasser la centaine d'euros. Et même les médecins conventionnés sont autorisés à pratiquer des « dépassements modérés », le terme modéré restant très évasif. Plusieurs articles parus dans cette revue ont montré que les prix des prothèses auditives peuvent varier de plus de 50 % pour un même appareil et une même ville. Devant de telles disparités, l'utilisateur se trouve désarmé et n'a plus d'autre ressource que de procéder à des enquêtes comparatives. Le site Internet amelie-direct.fr fournit certaines informations tarifaires qui peuvent aider dans cette enquête, mais ce site est assez confus et très incomplet (en particulier les audioprothésistes n'y figurent pas).

L'accompagnement et la personne de confiance

Il est souligné « que les moyens mis en œuvre par le professionnel pour délivrer une information doivent être adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients » et qu'il est possible pour le patient « de désigner dans son entourage une personne de confiance qui l'accompagnera dans ses démarches, y compris les consultations médicales ou l'hospitalisation ». Voilà qui concerne directement les malentendants.

Tous les professionnels, en particulier les audioprothésistes, doivent accepter que le patient malentendant soit accompagné d'une personne de confiance qui puisse l'aider par lecture labiale ou la prise de notes écrites. Ceci s'avère d'autant plus nécessaire que très souvent les professionnels ne font aucun effort pour parler lentement et bien articuler. Dans la plupart des cas, la personne de confiance est un membre de la famille ou un ami proche. Mais que faire quand il s'agit d'un patient isolé qui ne peut trouver d'aide dans son entourage ? Nous savons que la solution passe par une demande à la MDPH.

Malheureusement, le guide reste totalement muet sur ce sujet. Et pourquoi pas un membre d'une association de malentendants ?

••• Les plaintes et réclamations

Tout particulier peut porter plainte contre un professionnel de la santé, ou contre un établissement de santé, s'il estime avoir été victime d'un dysfonctionnement ou d'une escroquerie.

Dans le cas d'un établissement, tel qu'un hôpital, une plainte écrite doit tout d'abord être adressée au directeur de l'établissement. Si la réponse ne donne pas satisfaction, le patient sera mis en relation avec un médiateur. Après entretien, celui-ci adresse un compte rendu à la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC). C'est cette commission qui décide de la suite à donner à la plainte.

Dans le cas d'un médecin ou d'un auxiliaire médical, hors établissement, la plainte écrite doit être adressée au Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins (CDOM). Après avoir tenu une réunion de conciliation, le président du CDOM peut prendre des sanctions disciplinaires, ce qui n'exclut pas une action parallèle en responsabilité civile ou pénale. Le guide fournit les références des divers ordres nationaux.

On y trouve l'ordre des médecins, celui des pharmaciens, des dentistes, des kinésithérapeutes, des sages-femmes, des pédicures, des infirmiers, mais... rien en ce qui concerne les audioprothésistes. Lacune d'autant plus regrettable pour nous, malentendants que c'est avec les audioprothésistes que les litiges sont les plus fréquents (refus de devis, informations incomplètes ou erronées, mauvais réglages...). Le problème posé par ces litiges reste donc entier.

Une enquête réalisée en 2011 auprès du grand public a montré que 70 % des personnes interrogées ont déclaré ne pas savoir quels sont leurs droits en matière de santé. Nul doute que ce guide, en dépit des insuffisances que nous avons soulignées, répondra à leur attente, grâce en particulier à sa rédaction claire et à la vaste étendue de son domaine d'information.

■ René Cottin

⁽¹⁾ Disponible sur le site Internet sante.gouv.fr/le-guide-pratique, 2014 - 146 pages (2 Mo). La version imprimée n'est pas encore éditée

⁽²⁾ Voir l'article de Maripaul Peysson-Pelloux paru dans le n°13, page 26, de **6 millions de malentendants**

L'accueilance, nouvelle écologie de la relation aux malentendants

Le collectif JNA, qui organise chaque année les journées nationales de l'audition, vient de publier « L'accueilance »⁽¹⁾, un opuscule d'une soixantaine de pages. L'ouvrage est essentiellement destiné aux audioprothésistes.



Dès les premières pages, le problème est clairement posé : « La particularité du métier d'audioprothésiste est de concilier l'accompagnement de la personne et de réaliser un acte de vente pour assurer le bon fonctionnement financier de son centre ». Effectivement, c'est bien cette ambivalence qui peut créer la méfiance chez le patient-client. Une enquête a montré que « très vite derrière le frein du prix arrive celui de la confiance ».

L'accueilance (mot tiré du français ancien) se propose donc d'apporter aux audioprothésistes les éléments nécessaires pour créer et entretenir un climat de confiance non seulement avec le malentendant mais aussi avec la personne qui peut l'accompagner. Des notions de psychologie sont développées pour « affiner la relation intuiti personae » (c'est-à-dire en fonction de la personne).

Certains concepts abstraits, accompagnés de références aux maîtres de la psychiatrie et de la psychanalyse, se révèlent d'un accès difficile.

On ne peut qu'approuver les efforts du collectif JNA pour améliorer les relations entre l'audioprothésiste et ses patients-clients. Cependant, s'il est bien dit, en avant-propos, que « la confiance se travaille aussi par la transparence dans les informations commerciales et l'accompagnement associé » il n'en est malheureusement plus question dans tout le reste de l'ouvrage. Or, pour nous, la transparence reste essentielle et ne peut se dissimuler derrière un rideau de fumée psychologique. Pas de confiance sans des devis clairs donnant explicitement les prix des appareils, des prestations, fixant la possibilité de prêt ainsi que les conditions d'entretien et d'éventuels remboursements...

Grâce à une formation psychologique comme celle qui fait l'objet de l'accueilance, les audioprothésistes seront sûrement de mieux en mieux armés pour vaincre les méfiances, ce qui exige en contrepartie que nous ne perdions jamais notre sens critique nécessaire à la défense nos propres intérêts.

■ René Cottin, ARDDs Pyrénées

⁽¹⁾ « L'accueilance », monographie de l'audition Collectif JNA, EDP Sciences, 2014, 30 €

Nos sections & associations

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

02 ASMA
Association des Sourds et Malentendants de l'Aisne
37, rue des Chesneaux
02400 Château-Thierry
Tél.: 03 23 69 02 72
asma.aisne@gmail.com

06 ARDDS 06
Alpes-Maritimes
La Rocca G
109, quai de la Banquière
06730 Saint-André-de-la-Roche
06@ardds.org
http://ardds.org/content/ardds06-plus

13 Surdi 13
Maison de la Vie Associative
Le Ligourès,
place Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence
Tél.: 04 42 54 77 72
Fax: 09 59 44 13 57
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
Supplément adhésion: 2€

15 ARDDS 15 - Cantal
Maison des associations
8, place de la Paix - 15000 Aurillac
Port.: 06 70 39 10 32
section-ardds15@hotmail.fr
http://ardds15over-blog.com/
facebook

22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor
C°/AM Bourdet
6^{bis}, rue Maréchal Foch
22000 Saint-Brieuc
Tél.: 02 96 37 22 87
am.bourdet@gmail.com

29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Souridine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél.: 02 98 51 28 22
assosouridine@orange.fr
http://asso-souridine.blogspot.fr
Supplément adhésion: 10€

29 Surd'Iroise
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
28, route Cosquer
29860 Plabennec
Tél./Fax: 02 98 37 67 49
contact.surdiroise@gmail.com

30 Surdi 30
20, place Hubert Rouger
30000 Nîmes
Tél.: 04 66 84 27 15
SMS: 06 16 83 80 51
gaverous@wanadoo.fr
http://surdi.30.pagesperso-orange.fr

31 AMDS
Midi-Pyrénées
Chez M. Ailleres Gérard
Le Communal - Route de Marignac
31430 Saint Elix Le Château
contact@amds-midi-pyrenees.asso.fr
www.amds-midi-pyrenees.asso.fr

33 Audition et Écoute 33
156, route de Pessac - 33170 Gradignan
Tél.: 06 67 63 87 37
Fax: 09 56 00 06 56
contact@auditionecoute33.fr
www.auditionecoute33.fr
Supplément adhésion: 2€
facebook twitter

34 Surdi 34
Villa Georgette
257, avenue Raymond-Dugrand
34000 Montpellier
Tél.: 04 67 42 50 14
SMS: 07 87 63 49 69
surdi34@orange.fr
http://surdi34.over-blog.com
facebook

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

38 ARDDS 38 Isère
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél.: 04 76 49 79 20
ardds38@wanadoo.fr

44 ARDDS 44
Loire - Atlantique
La Rébunière
44330 Vallet
Tél./Fax: 02 40 03 47 33

46 ARDDS 46 - Lot
Espace Associatif Clément-Marot
46000 Cahors
peyrebrune.maria@orange.fr

49 Surdi 49
Maison des sourds et des malentendants
22, rue du Maine - 49100 Angers
contact@surdi49.fr
http://surdi49.fr/

50 ADSM Manche
Les Unelles - rue Saint-Maur
50200 Coutances
Tél./Fax: 02 33 46 21 38
Port.: 06 84 60 75 41
adsm.manche@orange.fr
Supplément adhésion: 4€
Antenne Cherbourg
Maison O. de Gouge
rue Île-de-France
50100 Cherbourg Octeville
Tél.: 02 33 01 89 90-91 (Fax)

53 Gpascompris
15, quai Gambetta
53000 Laval
Contact: M^{me} Braneyre-Dourdain
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
gpascompris53@gmail.com

54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds
3, allée de Bellevue
54300 Chanteheux
Tél.: 03 83 74 12 40
SMS: 06 80 08 50 74
espoir.lorrain@laposte.net
www.espoir-lorrain.fr
Supplément adhésion: 6€

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

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

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

59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord
Maison des Genêts
2, rue des Genêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS: 06 74 77 93 06
Fax: 03 62 02 03 74
contact@adsm-nord.org
www.adsm-nord.org
Supplément adhésion: 8€

62 Association Mieux s'entendre pour se comprendre
282, rue Montpencher - BP 21
62251 Henin-Beaumont Cedex
Tél.: 09 77 33 17 59
mieuxsentendre@wanadoo.fr
asso.mieuxsentendre.pagesperso-orange.fr

64 ARDDS 64
Pyrénées
Maison des sourds
66 rue Montpensier
64000 Pau
Tél.: 05 59 21 36 70
section64@ardds.org
Antenne Côte basque
Maison pour tous:
6, rue Albert-le-Barillier
64600 Anglet
SMS: 06 78 13 52 29
section64B@ardds.org

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

69 ALDSM:
Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
9, impasse Jean Jaurès
69008 Lyon
Tél.: 04 78 00 37 79
aldsm69@gmail.com

72 Surdi 72
Maison des Associations
4, rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél.: 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
http://surdi72.wifeo.com

74 ARDDS 74
Haute-Savoie
31, route de l'X - 74500 Évian
ardds74@aol.fr
facebook

75 ARDDS
Nationale - Siège
Maison des associations du XX^e
boîte 82
1-3, rue Frédéric Lemaître
75020 Paris
contact@ardds.org
www.ardds.org

75 ARDDS
Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
arddsidf@free.fr

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

75 AIFIC:
Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre
75012 Paris
aific@orange.fr
www.aific.fr

76 CREE-ARDDS 76
La Maison Saint-Sever
10/12, rue Saint-Julien
76100 Rouen
cree.ardds76@hotmail.fr

84 Association des Implantés Cochléaires PACA
260, route de Caumont
84470 Châteauneuf-de-Gadagne
Tél.: 04 90 22 42 15
aic-paca@orange.fr

84 A.C.M.E Surdi 84
8, chemin des Chartreux
30400 Villeneuve-les-Avignon
Tél.: 04 90 25 63 42
surdi84@gmail.com

85 ARDDS 85 Vendée
Maison des Associations de Vendée
184, boulevard Aristide Briand
85000 La-Roche-sur-Yon
Tél.: 02 51 90 79 74
ardds85@orange.fr

86 APEMEDDA
Association des Personnels Exerçant un Métier dans l'Enseignement Devenu Déficiant Auditif
12, rue du Pré-Médard
86280 Saint-Benoît
Tél.: 05 49 57 17 36
apemedda@gmail.com
http://aedmpc.free.fr

87 ARDDS 87
Haute-Vienne
16, rue Alfred de Vigny
87100 Limoges
Tél.: 06 78 32 23 33
ardds87@orange.fr
facebook

91 Audition Partage Implants (API)
Association des Implantés Cochléaires de l'Hôpital Beaujon
26, rue de la Mairie
91280 Saint-Pierre-du-Perray
aichb@wanadoo.fr
www.aichb.fr

94 FCM 94
Fraternité Chrétienne des Malentendants du Val-de-Marne
Tél.: 01 48 89 29 89
malentendant@orange.fr
www.malentendant.org

Malentendants, devenus-sourds, ne restez plus seuls!

Retrouvez également 6 millions de malentendants sur [facebook](#) et [twitter](#)



SAMU



POLICE
GENDARMERIE



SAPEURS
POMPIERS

Une urgence ?



Envoyez un SMS au 114

114, numéro d'urgence pour les personnes avec des difficultés à entendre ou à parler.



114, le numéro unique et gratuit

pour les sourds, malentendants, aphasiques, dysphasiques pour contacter **par SMS ou fax** les **services d'urgence** : SAMU (15), Police-Gendarmerie (17) et Sapeurs-Pompiers (18).

SI VOS PROCHES SONT CONCERNÉS
INFORMEZ-LES

Conception/illustration : groupe carrefour.com / REZ - IMA113 - C120114



+ D'INFOS

www.urgence114.fr

