

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

n° **38**

Trimestriel

Avril
2010

6,30 €

- **Taux d'équipement en prothèses auditives**
- **Livret d'accueil et carnet de suivi**
- **Téléphoner quand on est sourd**
- **Prise en charge des acouphènes à Marseille**

**Nouvelle
formule**

N°ISSN : 1624-0987

Malentendants, Devenus-Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrots
23, rue Trouvassot - 10000 Troyes
Tél. : 03 25 71 04 84
surdi10@wanadoo.fr
- 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 46 05 95
contact@surdi13.org - www.surdi13.org
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
15, rue du Dr Rahuel - 22000 Saint Briec
Tél. / Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère. Sourdine**
49, rue de Kerourgué - 29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
http://sourdine29.org
- 34 Surdi 34**
46, cours Gambetta - 34000 Montpellier
Tél. / Fax : 04 67 42 50 14
surdi34@orange.fr - www.surdi34.com
- 35 Keditu**
12, square Georges Travers - 35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67 - Fax : 02 99 67 95 42
contact@keditu.org - www.keditu.org
- 38 ARDDS-38**
C°/ A.-M. Choupin
29, rue des Muriers - 38180 Seysins
Tél. : 04 76 49 79 20 - ardds38@wanadoo.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 St Maur - 50200 Coutances
Tél./fax : 02 33 46 21 38
Port. : 06 84 60 75 41
adsm.manche@wanadoo.fr
Antenne Cherbourg
Maison Olympe de Gouge
rue Île-de-France - 50100 Cherbourg Octeville
Tél. : 02 33 01 89 90 - Fax : 02 33 01 89 91
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15, quai Gambetta - 53000 Laval
Tél. /Fax: 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3 allée de Bellevue - 54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
espoir.lorrain@laposte.net
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert - 56 100 Lorient
Tél./Fax : 02 97 64 30 11 (Lorient)
02 97 63 77 71 (Vannes)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
http://oreille.et.vie.free.fr
- 59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annappes
2, rue des Genêts - 59650 Villeneuve d'Ascq
Tel : 03 21 26 35 31 - SMS : 06 74 77 93 06
contact@adms-nord.org - www.adms-nord.org
Antenne : 62
- 64 ARDDS-Pyrénées**
Maison des Sourds
66, rue Montpensier - 64000 Pau
Tél. : 05 59 81 87 41 - renecottin@wanadoo.fr
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Illzach - 68100 Mulhouse
- 69 ALDSM : Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants**
9, impasse Jean Jaurès 69008 Lyon
Tél./Fax : 04 78 33 36 69
rene.duroux@orange.fr
- 72 Surdi 72**
Maison des Associations
4 rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél. / Fax : 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com - http://alls.free.fr/surdi-72
- 75 ARDDS : Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
Maison des associations du xx^e
1-3 rue Frédérick Lemaître - 75020 Paris
Fax : 01 46 62 63 24
contact@ardds.org www.ardds.org
Sections : 02, 15, 38, 44, 46, 56, 57, 64, 74, 85
- 75 AUDIO Île-de-France**
20, rue du Château d'eau
75010 Paris
Tél. : 01 42 41 74 34
audioasso@aol.com
- 75 F.C.S : Fraternité Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette 75011 Paris
Tél. : 02 41 34 32 61
Fax : 02 41 72 12 50
fcs.malentendants@free.fr
http://fcs.malentendants.free.fr /
Antennes : 01, 06, 12, 17, 20, 21, 22, 31, 32, 37, 54, 59, 69, 72, 75, 76, 78, 80
- 76 ANDS Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du Patient
55^{bis}, rue Gustave Flaubert
76600 Le HAVRE
Tél. : 02 35 54 12 90
Fax : 02 32 73 35 61
ands.lehavre@laposte.net
- 77 AIFIC : Association d'Île-de-France des Implantés Cochléaires**
11, rue du Poirier de Paris.
77280 Othis
aific@wanadoo.fr / www.aific.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962, les jardins, av. Pasteur
84270 Vedene
Tél. : 04 90 23 37 66
surdi84@orange.fr
- 85 ARDDS 85**
C°/ M. Giraudeau
4, rue des mouettes - 85340 Île d'Olonne
Tel./Fax : 02 51 32 11 11
Ardds85@orange.fr
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes**
9, allée de la Vigne - 86280 St-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36
aedmpc@free.fr - http://aedmpc.ifrance.com
Antennes : 16, 17, 79
- 91 AAE : Action Auditive de l'Essonne**
14, Sente des Vignes
91480 Varennes Jarcy
Fax : 01 69 00 47 17
gilles.gotschi@wanadoo.fr
ykling@wanadoo.fr
www.action-auditive.org



Je m'abonne à la revue

Résonnances

La revue du **BUCODES**
Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

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.

- Abonnement à Résonnances : 24 euros (Chèque à l'ordre de « Bucodes-abonnement »)
- Pour les adhérents d'une des associations ci-dessus (sauf abonnement réglé par l'association) : 14 euros
- Don supplémentaire au Bucodes (déductible de votre impôt à hauteur de 66 % de son montant) : euros

Nom :

Prénom :

Adresse :

Mail :

Nom de l'Association :

Abonnement à envoyer à Bucodes : C°/ J. Guigo - 59, rue des Montagnes, 56100 Lorient



Éditorial	3
Audioprothèse	
Le taux d'équipement des malentendants français en prothèses auditives	4
Livret d'accueil et carnet de suivi	7
Comment recycler les appareils de correction auditive ?	8
Implants cochléaires	
Enquête sur les implants cochléaires	9
Accessibilité	
Téléphoner quand on est sourd !	10
Procédure de réception des boucles magnétiques	11
Libre expression	
Détresse psychologique et accessibilité	12
Laisser jouer librement la concurrence	12
Témoignage	
Hommage à Gilbert Cesbron	13
Ludwig Von Beethoven (1770-1827)	14
Régions	
La prise en charge des acouphènes à Marseille	15
Courrier des lecteurs	16



Tout n'avance pas aussi vite que nous le souhaiterions mais il faut reconnaître que les mouvements vers plus de transparence se précisent. Il y a eu tout d'abord le début de transparence sur les prix ainsi que sur les caractéristiques techniques des prothèses auditives dans le devis normalisé. Il y a eu ensuite la mise en place (en principe) dans le réseau Santéclair d'une différenciation des prix de la prestation entre adaptation et suivi.

Nous voyons maintenant apparaître livret d'accueil, carnet de suivi et questionnaire de satisfaction, ce qui s'inscrit à la fois dans une démarche de transparence par rapport au contenu des prestations (adaptation et suivi) mais aussi dans une démarche de qualité qui ne peut que rassurer les usagers.

Ce numéro se fait aussi l'écho de l'enquête menée par l'AIFIC auprès de ses adhérents. Même si un échantillon plus grand aurait permis de tirer des conclusions plus solides, cela nous montre les études statistiques que les centres d'implantation cochléaires devraient publier : taux de réussite décliné en fonction de divers paramètres (marque, maladie, ancienneté, etc.). Notre société exige toujours plus de transparence et nul n'y échappera. L'utilisateur doit se méfier des chiffres « rumeurs » qui risquent la désinformation.

Ainsi le plan en direction des personnes sourdes ou malentendantes lancé le 10 février avance qu'en France : « 600 000 malentendants portent un appareil auditif » ; alors que dans un communiqué le Syndicat des Audioprothésistes Français corrige « nous suivons les, au moins, 1,2 millions de malentendants porteurs d'appareils auditifs ».

Aucune des deux affirmations n'est assortie de références précises sur la source et la méthode de calcul. On lira avec intérêt dans ce numéro l'article de Richard Darbéra qui montre qu'en France 1,8 % de la population porte des appareils auditifs contre 3,3 % en Grande Bretagne et 3,8 % en Suède.

Travaillons à la transparence en étant exigeants vis-à-vis des autres mais aussi pour nous-mêmes : citons nos sources. Là est la différence entre le discours partisan et une véritable étude en quête de vérité.

Souhaitons que tous nos partenaires : ORL, audioprothésistes, orthophonistes, ministère de la Santé, etc. s'inscrivent dans cette démarche.

Jacques Schlosser, Surdi13 ■



Rapprochements
Résonnances
et *La Caravelle*

Les conseils d'administration de l'ARDDS et du Bucodes ont décidé une publication commune **Résonnances / La Caravelle**. Tout en permettant une réduction de nos coûts de production de 25 %, cette nouvelle présentation nous permet de vous offrir une pagination renforcée en quadrichromie. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires. ■

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

est une publication du Bureau de Coordination des associations de Devenus Sourds et Malentendants Union d'associations reconnue d'utilité
Ce numéro est tiré à 2 500 exemplaires

C°/ Surdi13 Le Ligoures

Maison de la vie associative Place Romée de Villeneuve

13090 Aix en Provence

Tél. : 04 42 54 77 72 - Fax : 09 59 44 13 57

Courrier des lecteurs : contact@surdi13.org

Directeur de la publication :

Richard Darbéra

Rédacteur en chef :

Jacques Schlosser

Ont collaboré à ce numéro :

Brice Meyer-Heine, René Cottin, Alain Allouche.

Couverture : *Le Guide de l'Audition*

Mise en page - Impression :

Ouaf ! Ouaf ! Le marchand de couleurs

16, passage de l'industrie 92130 Issy-les-Moulineaux

Tél. : 01 40 93 03 02 - Web : www.lmdc.net

Commission paritaire : 0908G80672

ISSN : 1624-0987



Le taux d'équipement des malentendants français en prothèses auditives

Ce taux est-il vraiment plus bas que celui des autres européens ? Les prothèses auditives ont fait des progrès miraculeux. Depuis l'avènement du son numérique, non seulement la sonorité s'est singulièrement améliorée, mais les réglages pour les ajuster à différentes conditions de restes auditifs des patients se sont beaucoup affinés et des programmes permettent maintenant à ces prothèses de s'adapter automatiquement à différents environnements sonores et de supprimer ou atténuer certains bruits indésirables comme le larsen (le sifflement) et même le bruit du vent. Dans ces conditions on peut se demander pourquoi les malentendants français sont si peu nombreux à s'équiper de ces prothèses.

En effet, si l'on en croit les résultats de l'enquête décennale Santé 2002-2003 publiée par la DREES en 2008, 11 % des personnes de 18 ans et plus déclarent avoir des difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation mais seulement 20 % d'entre elles sont équipées d'une aide auditive (*Dress, 2008, p. 199*).

Que valent ces chiffres ? Pour l'enquête décennale Santé 2002-2003 l'Insee a interrogé 41 000 personnes d'un échantillon représentatif de la population adulte vivant à domicile en France métropolitaine. Plus récemment, en 2006, un sondage commandé par l'Unsaf à TNS-Healthcare a interrogé 8 100 personnes de 15 ans et plus. 10 % des personnes interrogées disent souffrir de problèmes auditifs, et 18 % d'entre elles sont équipées d'une aide auditive (*Unsaf, 2006*). Ces chiffres semblent donc bien établis.

■ Deux fois plus de porteurs de prothèses au Royaume-Uni et en Suède

Qu'en est-il ailleurs en Europe ? Comme nous l'avons vu dans le numéro précédant de *Résonances*, l'Observatoire des Prix de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a fait réaliser par le bureau d'études Alcimed une étude comparative dans cinq pays européens sur les prix et les systèmes de distribution des audioprothèses⁽¹⁾. Il ressort de cette étude que les malentendants les mieux lotis seraient les Anglais et les Suédois, si l'on en juge par le taux d'équipement élevé et le coût pour les patients qui est nul ou très bas.

En effet, les audioprothèses sont prêtées sans frais par les centres d'audiologie du NSH (le service national de santé anglais) ou parfois en échange d'une franchise assez faible dans les centres d'audiologie des 21 comtés suédois. Les produits fournis sont alors limités à la liste de produits établis par les comtés suédois ou le NHS anglais lors d'appels d'offres auprès des fabricants, une poignée de groupes internationaux.

Les statistiques disponibles pour la Suède proviennent principalement du rapport annuel de 2008 du HRF, l'équivalent suédois du Bucodes, mais qui regroupe 35 000 adhérents ! Ses chiffres sont tirés d'une enquête nationale de l'institut suédois des statistiques, le SCB, et des centres d'appareillages des comtés.

L'enquête qui permet d'estimer la population malentendante suédoise est très semblable à l'enquête française, elle concerne les personnes de plus de 15 ans et la question posée est : « Avez-vous des difficultés à suivre une conversation à plusieurs ». Selon ce critère, la malentendance affecte 14,1 % de la population touchée par l'enquête et par extrapolation aux enfants, 12,1 % de la population totale (*HRF 2008, p. 16*).

Tableau 1 : Pyramides des âges au Royaume-Uni, en Suède et en France

	Royaume-Uni	France	Suède
Moins de 49 ans	66 %	65 %	63 %
Entre 50 et 64 ans	18 %	19 %	20 %
Entre 65 et 79 ans	12 %	12 %	12 %
80 ans et plus	5 %	5 %	5 %
Total	100 %	100 %	100 %

Source : d'après Eurostat - Population par sexe et âge au 1^{er} janvier de chaque année.

On notera que l'étude Alcimed n'interprète pas correctement ses sources en tirant du même rapport que c'est 14 % de la population totale suédoise qui est malentendante (*Alcimed, 2009a, p. 21*).

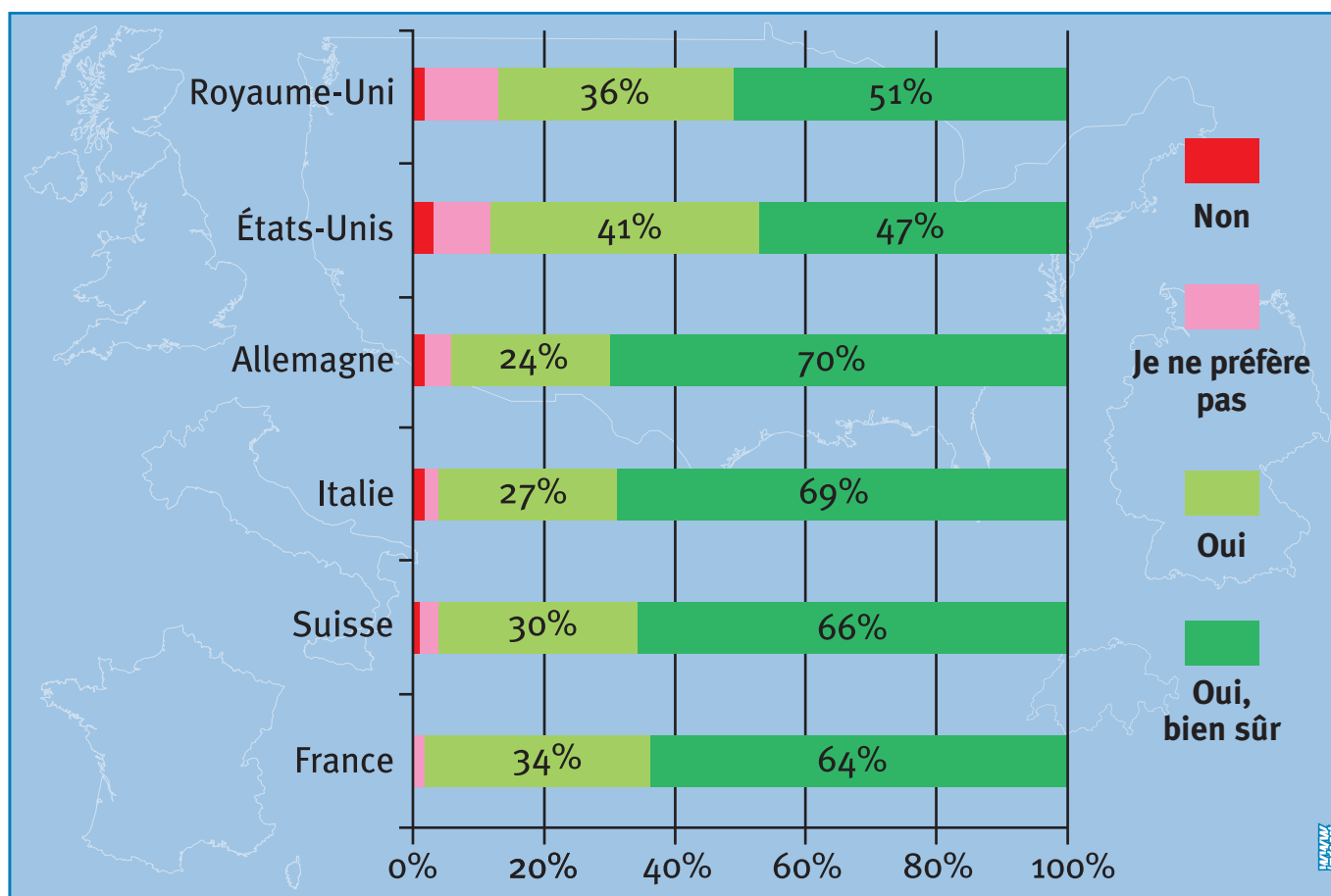
De même Alcimed s'étonne que les comtés aient acheté au total, 112 000 prothèses auditives en 2008, mais n'en aient distribuées que 70 000 cette même année (*Alcimed, 2009a, p. 23*).

⁽¹⁾ Les rapports de l'étude sont disponibles sur le site de la CNSA : <http://cis.gouv.fr/spip.php?article3220>

⁽²⁾ Il s'agit probablement de données actualisées à partir de Davis, 1995.



Figure 1 : si vous ne souffriez d'une déficience auditive : Porteriez-vous une aide auditive, qui vous permettrait de mieux entendre ?



Source : Phonak 2009 *Hear the World - PR Survey part I, Overall*, Stäfa, Suisse. December, p. 20

En fait il s'agit de 112 000 prothèses distribuées à 70 000 personnes soit 60 % de porteurs bilatéraux. Pour 2007, selon HRF (2008, p. 29) les chiffres étaient de 105 000 prothèses pour 72 000 personnes.

356 300 Suédois portent des prothèses auditives (HRF 2008, p. 31) soit plus de 34 % des malentendants ou 3,8 % de la population totale contre 1,8 % en France. Au Royaume-Uni, le RNID (Royal National Institute for Deaf People, l'association caritative pour les sourds) estime à 9 millions la population de sourds et malentendants et à deux millions ceux qui sont appareillés. Rapportés à la population totale, cela fait 14,5 % de sourds et malentendants dans la population totale et 3,3 % de Britanniques portant prothèse.

Malheureusement le RNID ne cite pas clairement ses sources⁽²⁾ et n'expose pas sa méthode d'enquête. Il y aurait donc deux fois plus de porteurs de prothèses au Royaume-Uni ou en Suède qu'en France. Les sourds français seraient-ils deux fois moins nombreux ? On sait que la surdité progresse avec l'âge, c'est ce que montrent les statistiques françaises comme suédoises.

Des pyramides des âges très différentes, avec par exemple beaucoup plus de personnes très âgées au Royaume-Uni et en Suède, pourraient donc expliquer en partie la différence.

Le tableau 1 (voir page précédente), que nous avons tiré des données Eurostat, montre qu'il n'en est rien : un faible écart (1 %) existe dans la tranche d'âge 50-64 ans, la France se situant dans la moyenne des trois pays, et aucune différence pour les deux classes plus âgées.

Les déficients auditifs français seraient-ils deux fois moins enclins à porter des prothèses que leurs homologues anglais ou suédois ? Aucune étude ne permet de l'affirmer. À notre connaissance la seule étude comparative disponible est une enquête réalisée par Phonak sur un échantillon de 3 700 personnes aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Allemagne, en France, en Italie et en Suisse, d'où il ressort que les Français sont les plus nombreux à trouver le port de prothèse embarrassant, mais ils sont aussi les plus nombreux à se dire prêts à en porter s'ils souffraient d'une perte auditive (Phonak, 2009, p. 15 et 20). Et ce sont les Britanniques qui y sont les moins enclins, comme le montre le graphique.

À notre avis, l'explication principale de notre faible proportion de personnes appareillées tient au fait qu'en France, ce qui reste à la charge du patient, une fois déduits les remboursements de la Sécurité sociale et de son éventuelle mutuelle, est très élevé, alors que le reste à charge est nul au Royaume-Uni et nul ou dérisoire selon les comtés en Suède.



■ Combien ça coûte ?

En France, pour l'achat d'une prothèse au prix moyen de 1 710 € (Bucodes, 2009), la plupart des patients obtiennent de la Sécurité sociale un remboursement de 130 € (appelé aide légale de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie). Vient éventuellement ensuite le remboursement d'une mutuelle, de l'ordre de 500 € pour un bon contrat. Le reste à charge est donc généralement de 1100 € par prothèse⁽³⁾. En Suède, le HRF s'indigne quand les centres d'audiologie de certains comtés facturent une soixantaine d'euros les réglages d'une prothèse attribuée gratuitement !

Pour les patients, les systèmes suédois et britannique de distribution de prothèse sont donc bien plus avantageux que le système français. Mais qu'en est-il pour le contribuable ? Car c'est lui, *in fine*, qui supporte le coût de la générosité des systèmes de santé suédois et britannique.

D'après l'étude Alcimed, le coût de revient moyen d'une prothèse pour le NSH est de £78, soit 90 € (Alcimed, 2009b, p. 24).

À l'appui de ce chiffre, vivement contesté par certains membres du comité de pilotage de l'étude, Alcimed cite des entretiens menés à Londres et le rapport de la HAS, la Haute Autorité de Santé française « Évaluation des appareils électroniques correcteurs de surdité » d'avril 2008. Nous n'avons trouvé aucun chiffre répondant à cette définition dans le rapport de la HAS, en revanche, des chiffres comparables sont disponibles dans les bulletins trimestriels du Department of Health, Social Services and Public Safety. Nous avons tiré du dernier de ces bulletins (DHSSPS, 2010, p. 2) que le prix moyen payé pour les 5 300 prothèses distribuées en Irlande du Nord au cours du dernier trimestre de 2009 était de £67 soit 74 € au taux de change de 2009, ou 94 € au taux de change de 2003-2007 (d'avant la crise). Il s'agit pour 99,6 % de prothèses numériques. Les bulletins des trois dernières années donnent des chiffres à peu près identiques. Le NHS britannique obtient donc bien ses prothèses numériques pour moins d'une centaine d'euros pièce.

Mais le coût pour le contribuable ne se réduit pas au prix de la prothèse, il faut y ajouter les réglages et l'entretien. Selon Alcimed, si l'on y ajoute les coûts de fonctionnement des services d'audiologie du NHS, le coût total par prothèse s'élève à 358 €.

En Suède, d'après les chiffres produits par Alcimed (2009a, p. 25) le prix de revient services compris serait 286 € par prothèse. Mais nous n'avons pas retrouvé ces chiffres dans les sources citées par Alcimed.

En revanche, selon l'Institut d'Économie de la Santé (HIR, 2007, p. 29), le prix moyen des prothèses distribuées en 2005 s'établissait à 3 373 couronnes soit 360 €. On notera que ce prix ne comprend pas les coûts d'adaptation et de réglage des prothèses.

L'écart entre le prix payé au Royaume-Uni et celui payé par les comtés suédois n'est pas surprenant. Parce qu'ils agissent en ordre dispersé, les 21 comtés suédois ne peuvent espérer obtenir dans leurs négociations avec les fabricants des conditions aussi avantageuses que le NHS britannique, unique prestataire dans un pays 7 fois plus peuplé.

■ Un modèle pour la France ?

Le coût total supporté par les patients et les contribuables ne peut être le seul critère pour juger de l'efficacité d'un système de distribution. Il faut aussi tenir compte de la qualité de service. En ce qui concerne les modèles de prothèses, il est certain que le choix que le NHS britannique offre à ses patients est moins large de que celui offert à leurs clients par les audioprothésistes français, surtout dans le très haut de gamme. C'est en partie pour cette raison qu'un secteur privé peut se maintenir à côté du NHS et capter 17 % du marché.

Une autre critique faite au système Britannique est sa lenteur. Sans citer de source, le rapport de la HAS française note qu'au Royaume-Uni « les listes d'attentes peuvent atteindre 47 semaines dans le système public » (HAS, 2008, p. 34).

Cela a peut-être été vrai avant le programme de réforme du système lancé par le ministère de la Santé de 2000 à 2005. Aujourd'hui, 99 % des patients attendent moins de 3 mois et les 1 % restant entre 3 et 6 mois (DHSSPS, 2010, p. 2). Mais le délai d'attente peut sembler un problème secondaire quand on sait qu'en France les personnes qui achètent leur première prothèse, dans 6 cas sur 10, ont des problèmes auditifs depuis au moins 5 ans, et depuis plus de 15 ans dans un tiers des cas (Unsaf 2006, p. 10).

Il n'est bien sûr pas envisageable d'importer en France un système à la suédoise ou à l'anglaise, car ces systèmes ne sont qu'une partie infime, mais une partie indissociable d'un système général de protection sociale conçu sur des modèles très différents du modèle français. Mais regarder au-delà des frontières est toujours riche d'enseignements.

Richard Darbéra, président du Bucodes ■

Les références peuvent être consultées sur www.surdifrance.org

⁽³⁾ L'étude du Bucodes [2009] détaille les différents niveaux de remboursements publics auxquels peuvent prétendre des patients selon leur degré de handicap, leur âge, etc.



Livret d'accueil et carnet de suivi

Livret d'accueil, carnet de suivi et questionnaire de satisfaction étaient les grands oubliés du projet de norme AFNOR soumis à enquête publique en 2009. D'autres y ont pensé et ont commencé à le mettre en œuvre.

■ Santéclair en partenariat avec Le Guide de l'Audition impose aux audioprothésistes de son réseau (230 audioprothésistes sur un total probable de 1 800 à 2 000 exerçant en France dans le domaine de l'audioprothèse) de fournir aux patients qui se présentent un document réversible avec d'un côté une information tenant lieu de livret d'accueil et de l'autre un carnet de suivi. Il permet, à l'image d'un carnet de santé, de consigner les actes réalisés et de faire au cours des essais ses propres bilans de satisfaction à montrer à l'audioprothésiste. On peut y adjoindre le questionnaire de satisfaction de SurdiFrance-Bucodes à nous renvoyer après un an d'appareillage : satisfaction par rapport à l'audioprothésiste, satisfaction par rapport à l'appareil auditif.

■ Cette démarche tend à une meilleure information sur les différentes étapes de l'appareillage et sur les résultats atteignables avec une audioprothèse. Le patient peut mieux préparer ses rendez-vous d'audioprothèse et mieux connaître les examens ou contrôles qui doivent être effectués au cours des visites. Le carnet de suivi est également destiné à être régulièrement montré à l'ORL prescripteur.

■ Lors d'un communiqué de presse du 20 janvier 2010 le SAF (Syndicat des Audioprothésistes Français) critiquait la démarche de Santéclair qui exige des adhérents du réseau « *des prix inférieurs de 40 à 50 % aux prix constatés sur le marché* ». Pour le SAF ces prix conduisent à une réduction de la qualité de la prestation. (Lors de la Réunion de concertation au ministère de la Santé fin mai 2008, le SAF avait utilisé ce même argument pour s'opposer à la transparence sur les prix).

■ Santéclair rétorque dans un communiqué du 12/2/2010 « *Le marché de l'audioprothèse dans notre pays repose sur des faibles volumes et des prix unitaires très élevés. Seuls 15 % des malentendants sont appareillés et le prix des prothèses est l'un des facteurs expliquant ce faible taux d'équipement* », « *Le réseau Santéclair repose sur un*



Ce livret est disponible auprès de Bucodes c/o Surdi13, Le Ligourès Maison de la vie associative Place Romée de Villeneuve - 13090 Aix en Provence. 5 € + frais de port à commander à secretariat@surdi13.org

modèle économique différent où la baisse du prix unitaire est compensée par les volumes, ce qui n'obère en aucune manière la marge globale de l'audioprothésiste et rend un bien meilleur service à la population française ». En faisant mention de l'engagement à de bonnes pratiques des audioprothésistes du réseau encadrées par le carnet de suivi Santéclair conclut que « *Tarif avantageux et qualité élevée ne sont pas des notions antagonistes* ». Pour terminer ce panorama citons l'éditorial du magazine audio-infos : les réseaux d'audioprothésistes créés par les organismes complémentaires d'assurance maladie pourraient largement impacter [l']exercice quotidien [des audioprothésistes].

■ Espérons que d'autres, mutuelles ou autres réseaux, sauront mettre en place une telle démarche qualité ce qui devrait contribuer à encourager les usagers à s'appareiller. Médéric-Malakoff (6 millions d'assurés) lance cette année un réseau d'optique et se préparerait pour 2011 à lancer son réseau d'audioprothèse.

Jacques Schlosser, Surdi13 ■

Lu dans *Que Choisir* 479 - mars 2010

L'ordre des chirurgiens dentistes qui s'était opposé à la création d'un réseau Santéclair en qualifiant ce réseau de non déontologique et en invitant les dentistes adhérents à le quitter sous peine de sanction a été condamné par l'autorité de la concurrence qui a assimilé ces pratiques « à un boycott dont le but était d'évincer Santéclair du marché » et qui « portait atteinte à l'intérêt des patients » qui est de pouvoir « accéder à des professionnels de santé proposant des tarifs plus intéressants ». La condamnation de l'ordre, et de certains conseils départementaux qui s'étaient associés, à 78 000 € d'amende a été confirmée en appel. ■



Comment recycler les appareils de correction auditive ?

Certaines associations du BUCODES récoltent des appareils qu'elles envoient dans divers pays du Tiers-monde. L'ARDDS a lancé depuis une dizaine d'années de nombreux appels de solidarité chez ses adhérents et dans son journal La Caravelle. Grâce à ces appels, plus de cent appareils, en bon état de marche, ont été remis à divers organismes africains, principalement au Sénégal où l'ARDDS est en relation permanente avec le Centre Verbo-Tonal de Dakar et avec l'Association Nationale des Sourds du Sénégal (ANASSEN).

■ Tout projet de solidarité humanitaire est voué à l'échec si l'on n'assure pas régulièrement son suivi. L'ARDDS a organisé en 2006 un voyage au Sénégal au cours duquel une journée fut consacrée à la rencontre de ses amis du Centre Verbo Tonal et de l'ANASSEN. Actuellement c'est l'association « Sud-Ouest Sans Frontières », avec laquelle nous collaborons étroitement, qui effectue des missions annuelles et rend compte régulièrement du déroulement des projets. Un technicien sénégalais dont nous avons partiellement subventionné les études à l'université de Bordeaux, a obtenu ses diplômes d'audiologiste et est retourné au Sénégal où il va ouvrir un centre dans lequel il assurera l'entretien des vieilles prothèses. Il réclame des appareils, même cassés afin d'en récupérer les pièces détachées.

■ Contrairement à ce qu'on pourrait croire, les sourds les plus défavorisés dans les pays du Tiers monde ne sont pas les enfants sourds, mais les adultes devenus sourds. En effet, dans la plupart de ces pays existent des centres spécialisés qui accueillent les enfants sourds de naissance pour leur apprendre une langue des signes et un métier. Certes, ces centres sont mal équipés, mais ils ont le mérite d'exister. Au contraire, les adultes devenus sourds ne disposent absolument d'aucune aide publique. Leur handicap n'est pas reconnu par l'état. Privés de protection professionnelle, privés d'allocations spécifiques, ils sont condamnés à la mendicité. C'est pourquoi les appareils auditifs leur sont encore plus nécessaires qu'aux enfants sourds. Les associations du BUCODES ont donc un rôle particulier à jouer dans l'aide aux adultes devenus sourds du Tiers-monde.

■ Le problème n'est pas seulement de donner des prothèses auditives. Encore faut-il fournir des embouts et des piles. Les embouts moulés à partir d'empreintes coûtent trop cher et demandent un outillage spécialisé n'existant généralement pas sur place. Nous avons trouvé une solution en envoyant des embouts préformés en plastique mou qui existent en diverses dimensions pour oreille droite ou gauche, et à très bas prix. Pour les piles nous nous sommes intéressés à une petite entreprise du Botswana (GODISA) qui fabrique des chargeurs solaires pour piles rechargeables. Une entreprise analogue a été lancée par un retraité canadien sous le nom de Solaraid.



Une visite à l'ANASSEN

■ Il faut encourager au maximum les pays en voie de développement à fabriquer eux-mêmes, localement, des appareils et des chargeurs spécialement adaptés à leurs faibles moyens financiers. Nous avons testé, il y a deux ans, l'un des contours d'oreille fabriqués au Botswana. C'était un appareil analogique qui coûtait moins de 150 €. Ses performances étaient très correctes et comparables à ce qui existait chez nous il y a une dizaine d'années. Les petites entreprises du Tiers-monde n'en sont encore qu'au stade embryonnaire et elles ont du mal à survivre. C'est un super-organisme mondial comme l'OMS qui devrait promouvoir leur développement. En attendant cela ne doit pas freiner notre effort de collecte d'appareils usagés et de piles.

■ Les besoins du Tiers-monde sont immenses. Nous sommes harcelés par des demandes provenant de très nombreux pays, demandes auxquelles nous ne pouvons pas toujours répondre. Pour être efficaces, nous devons éviter d'éparpiller notre aide et concentrer nos efforts sur un ou deux pays au maximum, pays dans lesquels nous sommes sûrs de pouvoir assurer un suivi permanent de notre action.

■ En conclusion : tout en encourageant la fabrication locale de produits auditifs dans les pays en voie de développement, les associations du BUCODES doivent continuer à collecter des appareils usagés, en les destinant principalement aux adultes devenus sourds et en concentrant leurs efforts dans les pays où elles peuvent assurer un bon suivi de leur action.

René Cottin, ARDDS ■

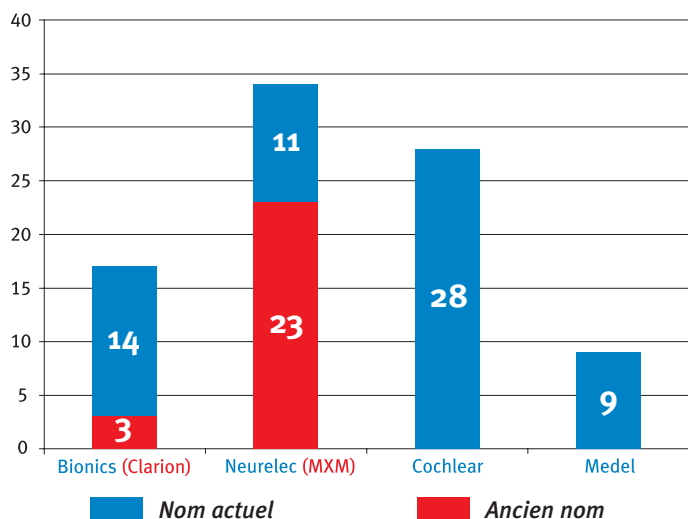


Enquête sur les implants cochléaires

Enquête auprès des adhérents de l'AIFIC

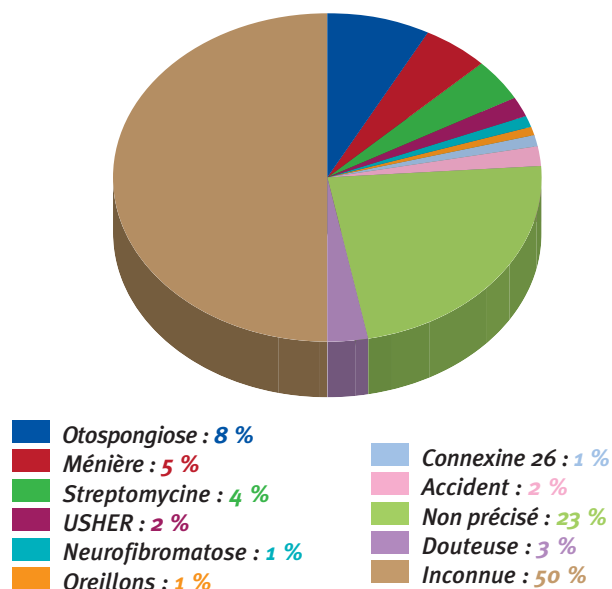
L'AIFIC est l'association d'implantés de l'hôpital Avicenne forte d'environ 150 adhérents. Sur l'impulsion de son dynamique président elle a lancé une vaste enquête auprès de ses adhérents. Il serait trop long de détailler l'ensemble des résultats de cette consultation, nous reprenons simplement ici quelques éléments clés sur les implants cochléaires (www.aific.fr cliquez sur « Sondage AIFIC »). Les réponses portent sur 88 personnes, 12 d'entre elles ont été opérées ailleurs qu'à Avicenne.

■ Marques pour 88 adhérents de l'Aific

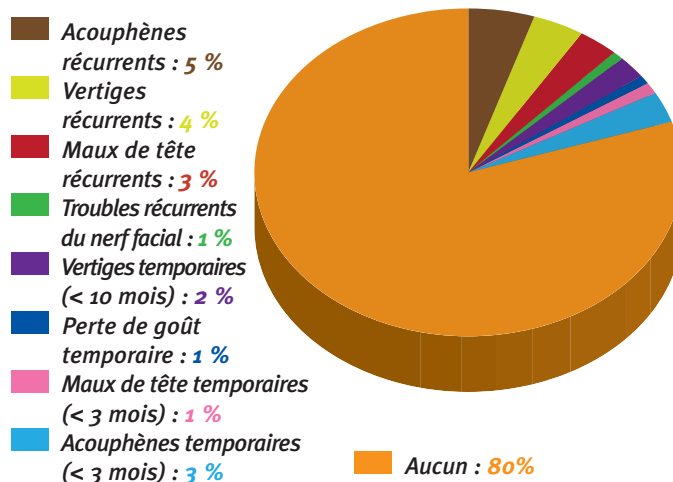


On constate un grand nombre d'implantés avec la marque Neurelec-MXM (39 %) suivi par Cochlear (32 %), Bionics-Clarion (19 %) puis Medel (10 %) : 69 % ont été opérés depuis moins de 10 ans.

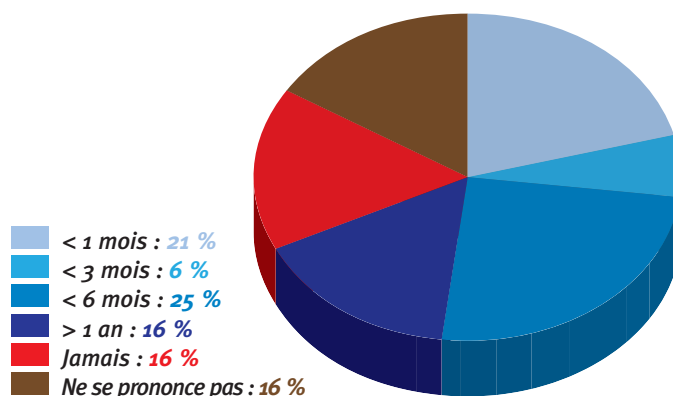
■ Pathologie d'origine des 88 implantés



■ Troubles post-implantaires



■ Audition et compréhension suffisante ?



On voit ici que 68 % des personnes ont récupéré une audition qui leur paraît suffisante après implantation. 52 % disent l'avoir retrouvé en moins de 6 mois. Si on excepte les 16 % qui ne se prononcent pas on recalcule alors 81 % qui retrouvent une compréhension suffisante et 19 % qui ne la retrouvent pas... On sait que d'autres centres d'implantation annoncent 30 % seulement d'implantés cochléaires qui peuvent téléphoner avec leur implant. Mais bien sûr on aimerait avoir ce résultat pour les seuls implantés depuis moins de 10 ans et selon les marques et selon les pathologies. Pour cela, l'idéal serait de pouvoir disposer d'un échantillonnage beaucoup plus large (1 000 personnes environ) depuis moins de 10 ans, et dans cette hypothèse, il serait bon que les autres associations du BUCODES interrogent à leur tour leurs adhérents implantés et fassent remonter les informations. À suivre... ?

Cette enquête AIFIC nous paraît remarquable car elle montre les informations que l'ont devrait obtenir des centres d'implantation. Souhaitons que là aussi la transparence avance.

Jacques Schlosser (Surd13) et Alain Allouche (AIFIC) ■



Téléphoner quand on est sourd

Le téléphone relais Captel avait été présenté dans le Résonnances n°31 et la RTT évoqué dans un compte rendu de l'AG de l'EFHOH du n°36. Il y a beaucoup de battage aujourd'hui en France autour du téléphone relais. Cette technique qui nécessite un opérateur transcripteur à distance a été développée dans de nombreux pays au début des années 90. La France est un pays sous-développé dans ce domaine (il est toujours impossible de téléphoner de personne à personne pour un sourd). À l'instar des pays émergents qui ont sauté l'étape des téléphones fixes pour passer directement aux mobiles, la France pourrait pour les devenus sourds basculer directement sur une technologie de type RTT. Nous rappelons également le service Spinvox et les SMS.

■ Le protocole RTT (texte en temps réel)

Afin d'éviter l'interface humaine utilisé dans les téléphones relais un groupement d'opérateurs européens soutenus par des associations de sourds et malentendants européens a proposé un protocole à vocation internationale permettant :

- L'utilisation de n'importe quel type de téléphone ou de réseau: téléphones fixes analogiques ou numériques, téléphones portables ou ordinateurs.

- La transmission simultanée de la voix, du texte ou des images dans les deux sens.

Ce protocole a vu le jour en juillet 2008 et a été en cours de test en grandeur réelle aux Pays Bas pendant l'année 2009. Il permet notamment des échanges interactifs par écrit à partir de n'importe quel téléphone portable.

Pourquoi un texte en temps réel ? Citons quelques arguments avancés par les promoteurs :

« [...]Le texte en temps réel est une alternative à la communication vocale par téléphone, tandis que les systèmes à base de message comme SMS, MMS ou courriel sont des systèmes de communication non conversationnels de remplacement. Les messages instantanés se situent quelque part entre les deux. »

« Les entendants utilisent une variété de systèmes [...] parfois les SMS sont suffisants, tandis que dans d'autres cas il y a nécessité de parler directement à l'autre partie par exemple en utilisant la voix par téléphone. »

« [...] Ce principe de disposer de plusieurs modes de communication et de choisir le plus approprié en fonction du contexte est la clé pour comprendre le besoin d'échange de texte interactif en temps réel (texte par téléphone) pour les malentendants et/ou les déficients du langage. Pour avoir un équivalent de ce qu'est la voix pour les entendants, le texte par téléphone doit offrir des caractéristiques équivalentes en termes de qualité conversationnelle :

- l'information circule en temps réel dans les 2 sens (le texte apparaît caractère par caractère)
- on peut interrompre/intervenir à tout moment
- il est possible de "parler" en même temps »

■ Spinvox

Spinvox est une société implantée en Angleterre spécialisée dans la transformation des messages vocaux en texte correctement orthographié. Elle propose aux opérateurs le traitement des messageries des téléphones portables. Le message laissé sur le répondeur est renvoyé sur Spinvox qui transcrit le message vocal en texte et le renvoie sous forme de SMS et/ou courriel. Le temps nécessaire au traitement et à l'envoi en retour est de l'ordre de quelques minutes.

Ce service, conçu au départ pour les personnes entendant, permet :

- la consultation de la messagerie en cours de réunion ou dans des milieux bruyants.
- la consultation de la messagerie à distance via Internet.
- la conservation d'une trace écrite

Aucun opérateur français n'a accepté de proposer ce service, seuls quelques abonnés à titre d'essai ont conservé le bénéfice de ce service. Les fédérations de déficients auditifs ne se sont guère investies pour soutenir ce service pourtant très efficace.

■ SMS

Tout le monde connaît la possibilité d'envoyer des SMS depuis son téléphone mobile ce qui est fort utile pour les devenus sourds. En revanche, tout le monde ne sait pas qu'en France les opérateurs ont choisi de ne pas donner la priorité aux SMS et que l'acheminement n'est pas garanti, ce qui les rends impropres aux appels d'urgence. Chez tous les opérateurs il est possible d'envoyer un SMS à un entendant sur son fixe. Le message est lu par une voix de synthèse. Le système appelle à intervalle régulier jusqu'à ce que quelqu'un décroche (ou bien il laisse le message sur la boîte vocale)...

Extrait de l'Oreille active : www.surdi13.org

Jacques Schlosser, Surdi13 ■



Détrousse psychologique et accessibilité

L'Unisda (Union nationale pour l'insertion des déficients auditifs) dont le Bucodes fait partie lance une grande enquête nationale sur la détresse psychologique des déficients auditifs. Vous trouverez ci-dessous le point de vue de René Cottin qui est un des enquêteurs.

L'utilité de l'enquête nationale sur la détresse psychologique lancée par l'Unisda ne fait aucun doute et je souhaite que beaucoup de devenus sourds répondent au questionnaire qui sera diffusé. Car nombreux sont ceux d'entre nous qui, au moment où la surdité est survenue, ont traversé une crise psychique profonde sans qu'aucune aide psychologique ne leur soit apportée.

Il ne faudrait pas, cependant, que l'aide psychologique à la détresse, occulte la lutte contre les causes de la détresse et fasse oublier que notre principal combat reste celui de l'accessibilité. C'est en fournissant aux sourds les moyens d'accessibilité dont ils ont besoins pour se réadapter qu'on pourra éviter qu'ils ne tombent en état de détresse psychologique.

Pour cela, il leur faut des centres relais téléphoniques, des accompagnateurs, des preneurs de notes pour les démarches de la vie courante et en particulier chez le médecin ou à l'hôpital, des signalisations optiques dans les transports et les hôtels, des sous-titrages à la télévision, des transcriptions écrites dans les réunions publiques, bref tout ce qui peut rendre la vie d'un sourd à peu près normale et lui faire oublier les conséquences de son handicap.

L'exemple le plus frappant, et probablement le plus dramatique, est celui d'une personne qui, dans sa vie professionnelle, a besoin de téléphoner et d'assister à des réunions de service. Sans moyens d'accessibilité, l'apparition de la surdité la rend inapte à exercer son métier et provoque inévitablement son déclassement, sa reconversion ou même parfois son licenciement. D'où l'insécurité, la perte des repères sociaux, l'apparition de difficultés matérielles et finalement le naufrage psychologique. Mais si on met à son service un relais téléphonique et une transcription écrite des débats, lui permettant de conserver ses anciennes aptitudes, il n'en est plus de même et le naufrage peut être évité. Cela n'a rien d'utopique. Aux États-Unis des centres relais vidéo-téléphoniques gratuits fonctionnent en continu depuis plus de dix ans et beaucoup de réunions professionnelles se font maintenant avec projection vidéo et transcription écrite de la parole.

Le Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes, qui vient d'être publié au moment où j'écris ces lignes, doit nous rassurer. Dans ce Plan, l'action psychologique est une des 13 mesures phares décidées et financées par le gouvernement, parallèlement à d'autres actions consacrées à l'accessibilité.

René Cottin, ARDDS ■

Laisser jouer librement la concurrence

En ne retenant que la vélotypie comme méthode de transcription écrite de la parole et en occultant systématiquement l'existence de la technique de reconnaissance vocale, l'UNISDA et le ministère de tutelle font preuve d'un ostracisme qui peut compromettre gravement l'avenir de l'accessibilité des sourds en France.

Vélotypie et reconnaissance vocale sont pleinement concurrentielles et il n'y a aucune raison objective de privilégier l'une au détriment de l'autre. Si l'on se projette dans l'avenir, il apparaît même que la vélotypie, qui dépend surtout des capacités humaines, ne peut plus guère évoluer, alors que la reconnaissance vocale, qui utilise beaucoup plus les moyens techniques, ne cessera de progresser (rôle réduit du répéteur par perfectionnement des logiciels). Mais le principal critère qui intervient dans la compétition entre les deux méthodes est d'ordre financier. Actuellement l'heure de vélotypie est environ trois fois plus chère que celle de reconnaissance vocale, pour des performances de qualité

comparable, et ce rapport n'a aucune raison de diminuer. Pour les associations, les administrations et les particuliers qui auront besoin de transcriptions écrites de la parole, cette énorme différence de prix jouera évidemment un rôle déterminant. Former 10 vélotypistes par an, comme le prévoit le Plan gouvernemental, est un très gros investissement, comparé à celui que demanderait le développement de la reconnaissance vocale. Ce que nous demandons à l'UNISDA et au ministère de tutelle, c'est de renoncer à mener une politique aveugle en faveur d'une seule méthode et de laisser jouer librement la concurrence.

René Cottin, ARDDS ■



Hommage à Gilbert Cesbron

C'est à Paris que s'est tenu, en 1971, le 6^e Congrès mondial des Sourds. À cette époque, le Bucodes n'était pas encore né. Les trois associations qui allaient le créer un an plus tard (l'ARDDS, Les Fauvettes et la FCS) obtinrent que soit organisé, dans le cadre du Congrès, un « Carrefour des Sourds tardifs ». Ce carrefour bénéficia d'une grande salle et d'une demi-journée consacrée au déroulement des débats. À cette occasion, les trois associations demandèrent à Gilbert Cesbron de bien vouloir écrire un article destiné à sensibiliser le grand public.



■ L'écrivain, connu pour son combat au service des déshérités, répondit très chaleureusement. Son article parut en première page du Figaro, le 29 juillet 1971. Par son indéniable valeur littéraire, par l'acuité du regard porté sur la détresse psychologique des sourds, le texte de Gilbert Cesbron mérite qu'on le relise 39 ans plus tard. Bien que l'effet dramatique s'en soit un peu atténué, il n'a pas perdu de son actualité. Le voici.

■ « *Entendez-vous ?* » Qui ne connaît l'histoire, fausse mais émouvante, du mendiant dont la sébile déborde parce qu'il a remplacé l'inscription « Aveugle de naissance » par cette autre : « *Vous voyez le printemps ; moi je ne le verrai jamais* » ? Ces dix mots nous placent au cœur de son drame. Pourtant, même sans ces mots, les passants donnent aux aveugles, aident les aveugles, plaignent les aveugles. Donneraient-ils à un sourd ? Aident-ils, plaignent-ils les sourds ? Allons, ils riraient plutôt d'eux ! Du temps qu'il circulait des histoires drôles, les histoires de sourds constituaient une catégorie parmi d'autres. Cela prouve notre frivolité, car s'il est poignant de ne pas voir le printemps, en quoi ne plus jamais entendre les oiseaux peut-il être l'objet de plaisanteries ?

■ Depuis l'Antiquité, l'aveugle est un personnage de tragédie et le sourd un personnage de comédie. Pourtant, à qui n'est-il pas arrivé, dans ses cauchemars, de crier sans parvenir à se faire entendre ? La condition du sourd est pire encore : ne pas entendre, ne pas s'entendre, ne pas se faire entendre. Il vit derrière une vitre contre laquelle il ne cesse de se heurter, tel un insecte affolé. Il s'épuise à notre poursuite. Pour invisible et transparente qu'elle soit, une prison demeure une prison. Le monde est, pour le sourd, comme un film de cinéma muet dont personne ne lui livre les sous-titres.

■ Un homme sourd ne peut reconnaître le pas de celle qu'il aime, une certaine clef qui tourne dans la serrure, un éclat de rire : dans ce monde, tout ce qui rassure lui est interdit. Un enfant né sourd n'entendra jamais le vent, la pluie, la mer - la musique du monde. Un enfant né sourd n'entendra jamais la voix de sa mère. Je vous demande de relire cette phrase d'un cœur neuf...

Un enfant né sourd vivra son existence entière dans l'angoisse incessante de ne pas comprendre, de n'être pas compris : étranger sur la terre, exilé parmi les hommes qui, en cachette, rient de lui.

■ « Incommunicabilité »... c'est un mot tristement à la mode. Il résume la malédiction de la terre, mais on semble ne s'en être avisé que depuis peu : peut-être parce que jamais les hommes n'ont davantage ressenti leur solitude que dans ce siècle des moyens de communication. Mais si nous en souffrons déjà, que dire des sourds ! Avez-vous seulement songé qu'ils ne peuvent pas se servir d'un téléphone, qu'à ces absents perpétuels, le seul remède contre l'absence est refusé. Dans l'affairement de nos fourmilières, ils sont devenus des incapables, des gêneurs - des morts. Paralysés ou aveugles, les autres handicapés peuvent, du moins, communiquer entre eux ; les prisonniers eux-mêmes y parviennent presque toujours ; les sourds ne le peuvent pas.

■ L'aveugle est de liège, le sourd est de plomb. L'un surnage, l'autre coule au fond du désespoir. La faute à qui ? Vous vous étonnez que les aveugles soient plus souvent joyeux et les sourds tellement tristes ? Mais si nous nous montrions aussi attentifs à ceux-ci, que la pitié nous rend fraternels à ceux-là, ne deviendraient-ils pas joyeux à leur tour ? « Allez et dites ce que vous avez vu : les boiteux marchent, les aveugles voient, les sourds entendent... ». Vingt siècles après, notre amour ne pourrait-il pas, lui aussi, faire quelques miracles en chemin ? »

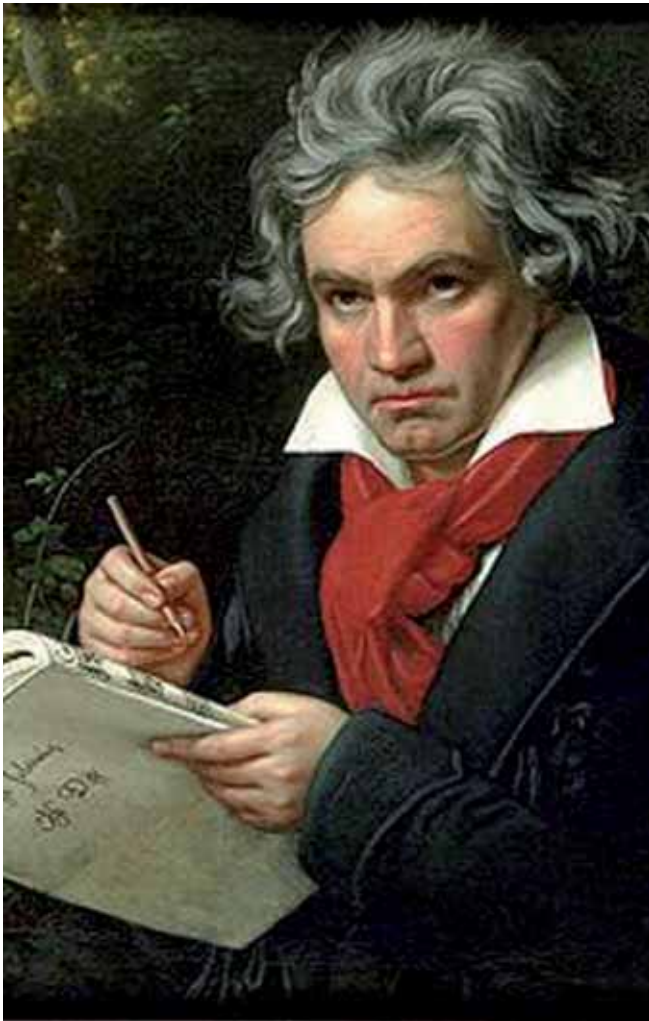
■ Gilbert Cesbron est mort d'un cancer huit ans après avoir écrit ce texte. De son vivant, il avait été avant tout le témoin des misères de notre époque. Ses romans ont évoqué les grands problèmes de société : « Les saints vont en enfer » (les prêtres ouvriers), « Chiens perdus sans collier » (l'enfance délinquante), « C'est Mozart qu'on assassine » (les enfants délaissés) « Moi aussi je vous aime » (les handicapés)... Le meilleur hommage qu'on puisse lui rendre, c'est de lire ou de relire son œuvre.

René Cottin, ARDDS ■



Ludwig Von Beethoven (1770-1827)

Six ans après avoir commencé à devenir sourd, alors qu'il avait abandonné tout espoir de guérison, Beethoven a écrit une lettre, adressée à ses deux frères [...]. On la connaît sous le nom de Testament de Heiligenstadt, parce qu'il l'a écrite dans ce petit village près de Vienne où, sur les conseils de son médecin, il s'était retiré.



Cette lettre débute comme ceci :

« Oh, vous, hommes qui pensez et dites que je suis malveillant, têtu ou misanthrope, comme vous me jugez mal. Vous ne connaissez pas la cause secrète qui fait que je vous donne cette impression. C'était impossible pour moi de dire aux gens : "Parlez plus fort, criez, parce que je suis sourd." Ah, comment pouvais-je avouer une infirmité qui affecte ce sens particulier qui devrait être chez moi plus parfait que chez les autres, un sens que je possédais autrefois à un degré de perfection dont jouissent peu de gens de ma profession. Oh, je ne peux pas, alors pardonnez-moi quand vous me voyez me replier dans ma coquille alors que j'aimerais tant me mêler à vous. Mon infortune m'est d'autant plus douloureuse que je suis condamné à ne pas être compris ; pour moi, il n'y a aucun moyen de me détendre avec les gens que je connais, de tenir des conversations raffinées, d'échanger avec eux des idées. Il me faut vivre seul comme quelqu'un qui a été banni. »

Ci-dessous plus récent un extrait du roman de David Lodge, *La vie en sourdine* - Rivages (2008) :

« Mais quelle humiliation c'était pour moi quand quelqu'un à mes côtés entendait une flûte au loin et que moi, je n'entendais rien, ou que quelqu'un entendait un berger chanter et que, moi, de nouveau je n'entendais rien. Ces incidents ont failli me pousser au désespoir, un peu plus et je mettais fin à mes jours c'est uniquement mon art qui m'a retenu. Ah, il me semblait impossible de quitter ce monde, avant d'avoir exprimé tout ce que je ressentais. »

Extrait de *La sourde Oreille*, circulaire de l'ALDSM ■

autonomic
9-10-11 juin 2010 **Paris**

www.autonomic-expo.com
ENTRÉE LIBRE



L'autonomie à tous les âges de la vie

À mi-chemin de la loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, l'accessibilité, le handicap et la perte d'autonomie seront des sujets majeurs d'actualité en 2010.

Le salon Autonomic Paris se présente comme le lieu unique d'informations et de dialogue sur ces thématiques. Il se tiendra du 9 au 11 juin prochain à Paris Expo, Porte de Versailles, hall 4. Cette 11^e édition est le rendez-vous incontournable pour les professionnels et le grand public.

TRANSPORT
HABITAT
VILLE
SANTÉ, BIEN-ÊTRE
EMPLOI
AIDES TECHNIQUES
TOURISME
CULTURE
NOUVELLES
TECHNOLOGIES
GRAND ÂGE
SERVICES
À LA PERSONNE



La prise en charge des acouphènes à Marseille

Afin de rappeler les possibilités de prise en charge des acouphènes nous reprenons ci-dessous le compte rendu de la conférence de 2008 dans la région PACA.



■ Il y avait foule le samedi 15 mars 2008 au Centre des Congrès d'Aix pour assister à notre conférence « Acouphènes » : plus de 180 personnes pour ce sujet - malheureusement - très à la mode ! En effet, 10 % de la population française, soit plus de 6 millions de personnes, seraient concernés (sifflements, bourdonnements ou ronronnement ressentis dans les oreilles ou dans la tête).

■ Quatre intervenants (D^r Castro ORL à Aix, D^r Paolino de la clinique Clairval, M. Norena chercheur au CNRS et M. Revol de France Acouphènes) se sont succédés pour aborder tous les aspects de la question, au cours d'exposés clairs et précis.

Voici les points essentiels à retenir :

L'acouphène est une sensation auditive perçue en l'absence de tout stimuli extérieurs, il peut s'agir d'un problème au niveau de l'oreille ou du cerveau. Lors de la première consultation chez l'ORL, il sera important de déterminer si l'acouphène est le symptôme d'une maladie (auquel cas, l'acouphène devrait disparaître en soignant la maladie) ou s'il s'agit d'un acouphène lié à la surdité. (90 % des personnes ayant des acouphènes sont malentendantes).

En outre, le risque d'avoir des acouphènes augmente avec l'âge, même si de plus en plus de jeunes en sont atteints à cause de l'écoute de musique trop forte.

■ Longtemps considéré comme un problème psychologique, l'acouphène est aujourd'hui davantage considéré comme une souffrance à soulager.

■ En ce qui concerne les approches thérapeutiques, de nombreuses avancées ont été faites même s'il n'existe à l'heure actuelle aucun « remède miracle ». Nous avons la chance d'avoir à Marseille un centre exclusivement dédié aux acouphènes : l'Institut Méditerranéen pour la Recherche et le Traitement des Acouphènes (IMERTA).

■ Cet institut, composé d'une équipe pluridisciplinaire d'une vingtaine de médecins, propose un « parcours d'investigation » d'une demi-journée. Une série d'exams est effectuée afin de trouver la cause possible de l'acouphène et de proposer ainsi la solution la plus adaptée. Un large éventail de thérapeutiques peut être envisagé : la thérapie comportementale et cognitive, la relaxation, l'ostéopathie, la stimulation magnétique trans-crânienne, la stimulation corticale, la musicothérapie, l'acupuncture, etc. Si vous souffrez d'acouphènes, évitez le silence et essayez à tout prix de ne pas vous focaliser dessus...



■ Après, c'est à vous de trouver le « truc » qui vous permettra d'oublier ou à défaut de cohabiter le mieux possible avec votre acouphène. ■

IMERTA - Clinique Clairval

317, boulevard du Redon
13009 Marseille

Web : www.imerta.fr

France Acouphènes : www.france-acouphenes.org

Voir le CR complet sur www.surdi13.org

Extrait de L'Oreille Active (mai 2008) ■

Patrick Arthaud, Luis Godinho, Alain Rosette, membres du Syndicat des Audioprothésistes Français nous écrivent...



À propos de l'article « La TVA sur les piles » du n°37 de Résonnances

■ **Luis Godinho** : Vous écrivez : « Il semble que de son côté un syndicat d'audioprothésiste... ». Il nous paraît bon de préciser qu'il s'agit du Syndicat des Audioprothésistes Français, le SAF. [...] Nous avons encouragé nos adhérents et l'ensemble du marché pour que la baisse de TVA profite aux malentendants car, les prix des piles étant libre, cela dépendait du choix de chaque entreprise. Il semblerait que nous ayons été entendus et que la baisse de TVA a profité principalement aux malentendants, ce qui était notre but.

■ **Résonnances** : Souhaitons que le SAF ait fait la même démarche pour encourager leurs adhérents à respecter pleinement le devis normalisé...

À propos de l'article « Fiche technique présentant les principales caractéristiques obligatoire avec le devis normalisé »

■ **Patrick Arthaud** : J'aimerais apporter les corrections et les commentaires suivants à votre article : Vous dites : « Fiche technique présentant les principales caractéristiques obligatoires avec le devis normalisé ». En fait l'article L165-9 du code de la SS dit « Le devis est obligatoirement accompagné d'une fiche technique présentant les principales spécificités de l'appareil proposé ». Cette fiche est obligatoire, mais les éléments qui la constituent sont laissés à l'appréciation du fabricant de l'appareil. Ces fiches nous sont donc fournies par les fabricants et l'idéal serait qu'elles puissent être lisibles et compréhensibles par le plus grand nombre...

Vous dites : « L'audioprothésiste doit vérifier que la compression permet de rester sous les seuils dangereux... ». Fort heureusement les audioprothésistes disposent d'autres éléments de sécurité que les compressions qui ont, par définition, un délai de réaction et sont donc inadaptés à la sécurisation absolue des niveaux de sorties.

Vous dites : « On voit sur la courbe de nombreux pics dus... ». En fait ces pics sont essentiellement dus à la courbe de transfert de l'écouteur [...]

Vous dites : « Ces sur-amplifications souvent nuisent à la compréhension (effet de masque)... ». Il existe de nombreux effets de masques (fréquentiel ascendant et descendant, temporel rétroactif et proactif, énergétique, informationnel, etc.). C'est incongru dans ce contexte. De toute façon sur-amplifié veut dire trop amplifié, donc on est bien d'accord que l'on ne comprend pas bien avec une aide auditive mal réglée.

Vous dites : « On montre à droite l'audiogramme d'une surdit  avec perte importante dans les aigus avec la zone de perception des voyelles et consonnes. En pointillés en haut l'objectif recherché, en pointillé entre les deux la correction bien souvent r alis e et malheureusement d j  bien insuffisante apr s 4 000 Hz ». Le sch ma simpliste du seul gain au seuil est d pass . Les objectifs de r glages sont d termin s en fonction des bilans, du nombre de programmes   disposition, du niveau technique de l'aide auditive retenue... et des remarques collaboratives du malentendant.

■ **R sonnances** : C'est bien l'audioproth siste qui doit fournir la fiche technique, le d cret ne parle pas des fabricants. Certes le fabricant a tout int r t   fournir une fiche technique claire et compl te pour que ses appareils soient vendus. Cependant rien n'emp che une enseigne d' tablir ses propres fiches techniques, un peu comme les fiches techniques  tablies par la FNAC. Chacun s'attend   ce que l'audioproth siste connaisse bien les caract ristiques des appareils qu'il vend. Quant au probl me des r glages, nous esp rons avoir l'occasion d'en reparler dans un prochain num ro.

  propos de l'article sur la d marche Sant clair du n 36 de R sonnances

■ **Alain Rosette** : Vous pr sentez l'audioproth siste comme un professionnel peu scrupuleux et ne s'int ressant qu'  son chiffre d'affaires.   vous entendre un audioproth siste n'est pas digne de confiance et son travail devrait selon vous  tre contr l  par une personne ind pendante (ORL, m decin conseil, etc.) Vous r duisez les int r ts pour un futur porteur d'appareil auditif uniquement au prix. J'aurai aim  dans ce cas vous entendre parler du remboursement ridicule de la S curit  sociale, de la structure MDPH qui ne tient pas ses promesses (d lai de r ponse d passant 1 an, pour avoir dans la plupart des cas un refus) du faible remboursement par les mutuelles et du faible nombre d'implant s alors que cette technique est une r elle avanc e, de la prise en charge orthophonique des d ficients auditifs qui est quasi inexistantes en France pour les adultes alors que celle-ci s'av rerait fort utile.

  vouloir r duire un appareil auditif   son prix vous passez   c t  de beaucoup de choses. Un appareil qui co te 500, 1 000, 2 000 euros sera toujours trop cher s'il finit dans un tiroir. Seule une bonne prise en charge du patient par le m decin g n raliste, l'ORL, l'audioproth siste et l'orthophoniste  vitera cette situation.

■ **R sonnances** : Nous sommes favorables   une sp cialit  audioproth se chez les m decins et   un accompagnement par une orthophoniste. ■