



Informar les personnes sourdes : Le rôle des associations

Association de Réadaptation et Défense
des Devenus Sourds



**18 JANVIER 2023 À
L'UNESCO**

Le cas de l'Ardds

Les dossiers de *6 Millions de Malentendants*

Les infolettres

Nos enquêtes auprès de nos adhérents

Le bouche à oreille

Le cas de l'Ardds

- L'association
 - Avec ses 700 adhérents, l'Association de Réadaptation et Défense des Devenus Sourds est la plus grosse association de SurdiFrance, la fédération nationale des associations de malentendants
 - Elle est organisée en **sections locales au plus près des adhérents**
- Les moyens d'information de l'Ardds
 - l'Ardds diffuse avec SurdiFrance un magazine, *6 Millions de Malentendants* qui est diffusé en 2000 exemplaires
 - Plusieurs de ses sections locales diffusent des **infolettres** à leurs adhérents
 - ... et organisent des **réunions ou des conférences**
 - Enfin, nous avons un **site Internet** : <http://www.ardds.org>

Les dossiers dans *6 Millions de Malentendants*

- Nous publions dans ce magazine des articles courts sur des questions médicales ou de recherche, mais aussi des dossiers complets sur ces questions avec des articles de médecins, de chercheurs et surtout des expériences vécues par nos adhérents.



Les dossiers dans *6 Millions de Malentendants*

- C'était par exemple le cas de notre dossier du n°42 de dix pages sur les vertiges et la maladie de Ménière.

Dossier

Quel est l'impact de l'implantation cochléaire sur **l'équilibre de l'adulte ?**

Docteur Roselvne Biboulet du CHU de Montbellier a répondu à notre demande d'article

Dossier

Schwannomes intra-cochléaires ou neurinomes de l'acoustique

Dans le cadre de notre dossier vertiges, le Professeur des universités Thierry Mom a bien voulu nous donner cette étude sur les schwannomes.

Santé-Médecine

Le diabète et la perte d'audition **Les recherches mondiales**

La première publication connue a été écrite par Jordao en 1857. Avant cela, la recherche sur le diabète était axée sur ses complications mortelles. Depuis, diverses recherches ont été menées.

Les infolettres, le cas de l'infolettre de l'Ile de France

- L'infolettre qui a la plus grande diffusion est celle de la section de l'Ile de France avec près de 300 destinataires
- Nous avons, entre autres, diffusé dans cette infolettre un long article adapté de la revue de l'INSERM sous forme de feuilleton avec un minimum de jargon, et de nombreux compléments comme des liens vers des articles de Wikipédia.
- Nous avons ensuite mis le rapport complet sur notre site.



Un feuilleton en 5 épisodes pour l'InfoLettre des adhérents de l'Ardds

Audition, un déclin irrémédiable ?

Premier épisode : Épidémiologie.....	1
Surdité et détresse psychologique	3
Déclin cognitif et surdité	5
Deuxième épisode : Le fonctionnement de l'oreille.....	5
Troisième épisode : Les dysfonctionnements de l'oreille.....	7
Le rôle des gènes.....	8
Les facteurs environnementaux.....	8
Le mystère des acouphènes	9
Quatrième épisode : Les solutions	10
Les audioprothèses ne sont pas des prothèses	10
L'implant cochléaire et les gants de boxe.....	11
Combien ça coûte ?.....	12
Cinquième épisode : Les perspectives.....	12
Les implants	12
Les aides auditives	13
La prévention	14
La régénération cellulaire.....	14
La thérapie cellulaire	15
La Fondation pour l'audition	15
Conclusion	15
Post scriptum	15
Liens.....	16

1. Le Magazine de Inserm est un bimestriel d'information, qui illustre les découvertes, débats et questions d'une recherche biomédicale en constant mouvement. Il a publié dans son n°46 de mars 2020 un article de onze pages, dense, un peu ardu, et très intéressant : "Audition, Un déclin irrémédiable ?". Cet article est téléchargeable à l'adresse :

<<https://www.inserm.fr/information-en-sante/magazine/inserm-magazine-ndeg46>>. Nous avons pensé vous en livrer le contenu dans une langue sans jargon et avec nos commentaires sous la forme d'un feuilleton dont voici le premier volet.

Les enquêtes auprès de nos adhérents

- Nous réalisons périodiquement des enquêtes auprès de nos adhérents.
- Notre dernière enquête portait sur **les effets de leur dernière prothèse achetée** sur leur audition et leur satisfaction
- Un premier résultat de cette enquête confirme les tests comparatif de l'étude de *Que Choisir* selon laquelle les prothèses « 100% Santé » ont les même performances que les prothèses de classe II plus chères qui ne sont pas remboursées à 100%
- Un autre résultat moins attendu est que 18% des personnes qui n'ont pas choisi une prothèse de classe I totalement remboursée l'ont fait parce qu'elle ne leur a pas été proposée et 21% parce que leur audioprothésiste les en a dissuadés.
- Cette enquête a bien sûr fait l'objet d'un rapport mis en ligne et d'un article dans *6 Millions de malentendants*

Le « bouche à oreille »

- Un dernier canal de diffusion de l'information auprès de nos adhérents est le bouche à oreille.
- C'est le rôle des permanences et des réunions conviviales que nous organisons.
- Chaque année nous organisons aussi **deux stages de lecture labiale** d'une semaine dans un endroit agréable. Pour les quelques 120 participants, c'est une occasion conviviale d'échanger pendant une semaine sur divers sujets et en particulier sur leur équipement en prothèse, en implant et en aides techniques.

**Merci de votre
attention**

Richard.d@ardds.org