

6 millions de malentendants

Le magazine des associations de devenus sourds ou malentendants **52**



- **Audioprothèses pour tous ?**
- **Traitement contre les Acouphènes**
- **La Fête des Lumières**

Nos lecteurs nous écrivent

A propos du dernier numéro de **6MM**

Dans le dernier numéro de **6MM**, j'ai particulièrement apprécié le dossier, mais j'ai relevé une erreur sur la PCH en page 9.

Les auteurs ont écrit : « La PCH ne peut être attribuée qu'aux personnes jusqu'à 60 ans, au-delà, elles ne peuvent demander que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), principalement destinée aux personnes en perte d'autonomie. »

Si effectivement il y a une barrière d'âge pour l'attribution de la PCH, les termes du code de la vie sociale et de la famille, article D. 245-3, sont moins restrictifs. Voici le texte exact en cours actuellement.

« La limite d'âge maximale pour solliciter la prestation de compensation est fixée à soixante ans. Cette limite d'âge ne s'applique pas aux personnes dont le handicap répondait avant l'âge de soixante ans aux critères du I de l'article L. 245-1 (critères requis pour bénéficier de la PCH) et aux bénéficiaires de l'allocation compensatrice optant pour le bénéfice de la prestation de compensation en application de l'article 95 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. »

En d'autres termes si la personne peut justifier d'un niveau de handicap (ici visuel et auditif) suffisant avant l'anniversaire des 60 ans, elle entre dans les critères pour solliciter la PCH (aides techniques et aide humaine pour surdicécité) pour ce handicap, et ceci même si elle n'a pas sollicité cette prestation avant l'âge de 60 ans. Ainsi la prestation aide humaine peut être accordée à vie.

■ **Jeanne Guigo**

Au sujet du dossier **Surdicécité**

Je vous recommande un livre de Guy des Cars, «La brute» qui raconte une enquête autour d'un meurtre, dont on soupçonne un sourdaveugle lequel est muet ! On découvre les diverses et ingénieuses prises en charge pour coordonner une communication malgré tout et l'organisation des soignants de l'époque. Je trouve que c'est un très beau livre, en avance sur son temps.

■ **Catherine Guitton**

Réaction au témoignage sur la prothèse **BAHA** à ancrage osseux

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt l'article de Malika sur la BAHA.

J'ai une prothèse BAHA depuis 2005 (ancrage percutané). J'ai une forte surdité bilatérale et une conduction osseuse très bonne. Je ne supportais plus les appareils intra classiques.

La BAHA est effectivement une très bonne solution lorsque les autres ne sont plus possibles mais il ne faut pas masquer contraintes et limites.

Avec ce système, on perd la stéréo, on entend les sons mais on n'est plus capable de savoir d'où ils viennent. L'appareil est aussi très directif latéralement. Je suis souvent obligé de tourner la tête pour entendre, alors il faut choisir entre compréhension directe et lecture labiale !

L'appareil est très sensible au larsen et au vent.

Le système est peu connu des ORL et des prothésistes, les fabricants font peu d'effort d'amélioration, la prothèse n'est pas compatible avec la boucle d'induction T.

On peut difficilement mettre une capuche, un chapeau, on ne peut plus mettre un bonnet (point important lorsque les oreilles sont très fragiles).

J'ai eu une greffe de peau autour du pilier. Elle est fragile et sensible aux infections.

De plus, le système est beaucoup moins discret qu'un intra ou même un implant cochléaire.

Mais, pour moi la BAHA a été la bonne solution, j'ai découvert puis accepté ces contraintes.

Je recommande à toute personne à qui est proposée la BAHA de rencontrer des personnes déjà implantées pour partager l'expérience de la vraie vie (que ne connaissent ni les ORL, ni les prothésistes).

■ **Serge Blanchard**

« Clap de Fin » pour la permanence téléphonique de la section Île-de-France de l'ARDDs

Notre ami Jean Mer nous a fait part de ce qu'il a nommé son « Clap de fin ».

À 83 ans passés, Jean nous quitte après plusieurs années consacrées à l'écoute attentive de tous ceux qui, malentendants ou non, l'ont appelé sur la ligne de la permanence téléphonique.

Nous le remercions, pour le temps et l'énergie consacrés à l'aide apportée à tous ses interlocuteurs et pour la contribution que, par son action et sa bienveillance, il a apportée à la bonne marche de l'association.

Nous lui souhaitons un repos bien mérité au Pays de Léon.

■ **Philippe Cortez, responsable de la section Île-de-France**



Écrivez-nous à :
courrierlecteurs@surdifrance.org

Sommaire

Courrier des lecteurs 2

Éditorial 3

Vie associative

- Les stages d'été de lecture labiale 2024 4
- Assemblée Générale de l'ARDDS 5
- Stage de lecture labiale à Lyon 6
- Un opéra rock «Beaucoup» accessible 7
- Un arbre pour Nicolas | Un nouveau défi-vélo 8
- Forums, vous avez dit forums ? 9
- La section Ardds Île-de-France à 10 ans ! 9
- Comment aborder la malentendance 9
- Laval, Ville Handiaccueillante 10

Dossier

- **Audioprothèses pour tous ?** 11
- Un bon appareillage accessible à tous ? 11
- Les syndicats ont la parole : SDA | SYNAM | SYNEA 12
- Bien choisir son audioprothésiste ! 15
- Moi, mon oreille dit BIM 16
- Renouveler ses appareils auditifs ? Pas si simple ! 17

Santé-Médecine

- Des traitements à l'essai contre les acouphènes 18

Appareillage

- Mission Audition 20
- **Bulletin d'abonnement** 20

Témoignage | Reportage

- Un chemin difficile vers la guérison 21
- Chanter après une implantation cochléaire ? 22

Pratique

- Guides Pratiques : Appareillage Auditif et Implant 23
- **SURDI Kids**: Les fiches Santé BD 24
- **Fiche B.A.-Ba n°43**: Déconjugalisation de l'AAH 25
- **Fiche B.A.-Ba n°44**: Des forfaits ? Pour qui, pourquoi ? 26

Europe | International

- La thérapie génique franchit le cap des essais en Chine 27

Culture

- Fête des Lumières en mode VIP accessible 28
- Est-ce qu'on entend la mer à Paris ? 30

6 millions de malentendants

Publication trimestrielle de SurdiFrance, réalisée en commun avec l'ARDDS. Maison Vie Associative et Citoyenne du XVIII^e 15, passage Ramey - 75018 Paris

Directeur de la publication: Yann Griset • Rédactrice en chef: Anne-Marie Choupin • Rédactrice en chef adjointe: Maripaule Peysson • Ont participé à ce numéro: Stages ARDDS, Bureau ARDDS, Isabelle, Rachel Poirier, Yann Griset, Surdi50, Section ARDDS IDF, Marie, Alexandra et Laurence, Marie-Laure Leroy-Dritsch, Brice Jantzen, Richard Darmon, Laurent Eveillard, Danielle, Dany, Jean-François Grandjean, Solange, Infolettre IDF, Maripaule Peysson, Marie-Emmanuelle, Hélène Biette, Anne-Marie Choupin. • **Crédit photos et dessins**: Antoine Pelloux, Centre Regain, Ardds IDF, ALDSM69, Ardds 53, Yann Griset, Marie-Emmanuelle, Hélène Biette, SantéBD, Rachel Poirier, Anne-Marie Choupin. • **Couverture**: Claude Choupin • **Mise en page et impression**: Ouaf! Ouaf! Le marchand de couleurs • 16, passage de l'Industrie - 92130 Issy-les-Moulineaux • Tél.: 0140 930 302 - www.lmdc.net • Ce numéro a été imprimé et façonné en Île-de-France à 2000 exemplaires sur un papier éco-certifié issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées PEFC • Commission paritaire: 0626 G 84996 • ISSN: 2118-2310



La Rédaction de 6MM vous présente ses meilleurs vœux pour 2024

2023 restera une année terrible sur le plan humanitaire mondial et politique en France.

L'inquiétude provoquée par les guerres, en Europe et au Moyen-Orient, la montée des intolérances, la volonté de notre société de se protéger des « autres » les personnes étrangères ou différentes, les difficultés financières et sociales accrues de bon nombre de nos concitoyens ne nous incitent pas à l'optimisme !

Et pourtant, notre engagement associatif se doit d'être optimiste, pour continuer à défendre les droits des malentendants et devenus sourds, ainsi que toutes les personnes handicapées ou vieillissantes, pour qui la pairaidance est une nécessité, une bouée de sauvetage.

Alors...

- Continuons d'exiger l'accessibilité universelle, en restant à l'écoute de tous et de chacun !
- Restons vigilants : après le succès de la mise en œuvre du 100% Santé, nous faisons le point, dans ce dossier, avec les syndicats d'audioprothésistes sur les dérives frauduleuses constatées.
- Soyons optimistes : de nouvelles avancées prometteuses dans le traitement des acouphènes, des résultats concrets en thérapie génique sur des enfants sourds dessinent un autre avenir pour les surdités.
- Enchantons-nous avec nos amies lyonnaises qui nous offrent un reportage coloré de leur Fête Des Lumières.

Ensemble nous pouvons construire une meilleure année !

■ La Rédaction



Prochain dossier

Le dossier du numéro 53, qui paraîtra en avril prochain, traitera du **sous-titrage à la télévision et autres supports audiovisuels**. Nous attendons vos propositions d'articles et témoignages avant fin février.

Les stages d'été de lecture labiale 2024



Comme chaque année l'ARDDS organise deux stages, lors de la deuxième quinzaine d'août. Les sessions 2024 auront lieu à Sainte-Tulle (04). La lecture labiale permet aux personnes Devenues sourdes, appareillées ou implantées cochléaires, et quel que soit leur âge, d'améliorer leur intelligibilité de la parole.



4

5

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

Dates

Semaine 1 : Vendredi 16 au Vendredi 23 août

Semaine 2 : Samedi 24 au Samedi 31 août

Lieu

Centre Regain
RN96 Route de Marseille 04220 Sainte-Tulle

Public

Personnes Devenues-sourdes, malentendantes, orthophonistes, étudiants en orthophonie

Programme

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

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

Hébergement

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

Tarifs (par semaine)

- **Pour les personnes en activité**, 1 700 €
avec prise en charge (employeur, formation professionnelle, organismes, etc.)
En externe 1 100 €
S'adresser pour renseignements et devis à : stages-lecture-labiale@ardds.org

- **Pour les autres**
(Forfait formation + hébergement + activités)
Chambre individuelle : 700 €
Chambre double : 640 €

- **Externes** (Forfait formation seul) : 350 €
Sorties en supplément Accompagnant 500 €

Acompte de 350 euros exigé à la réservation, de préférence par mail accompagné d'un virement (RIB communiqué sur demande), sinon par courrier avec chèque à l'ordre de l'ARDDS. Solde à régler avant le 30 mai 2024.

Ces stages étant une activité associative, l'adhésion à l'ARDDS est obligatoire par chèque séparé : 33 € adhésion et abonnement journal **6MM**, ou 18 € adhésion seule.

Vous pouvez adhérer à la section ARDDS de votre département, pour bénéficier des activités locales. Dans ce cas, merci de nous en informer.

Désistement : les personnes inscrites ne pourront obtenir le remboursement des sommes versées qu'en cas de force majeure ou si un remplaçant a été trouvé. Aucun remboursement total possible après le 1^{er} juin 2024

■ L'équipe d'organisation des stages ARDDS

Assemblée Générale de l'ARDDS

Comme chaque année, l'Association de Réadaptation et Défense des Devenus Sourds, tient son assemblée générale au printemps !

L'Assemblée générale ordinaire sera précédée d'une Assemblée générale extraordinaire, qui étudiera les modifications de certains articles de nos statuts, proposées par le Conseil d'administration. Elles se tiendront le samedi 13 avril 2024, à Paris à partir de 13h.

Tous les adhérents sont invités à y participer. Pour les deux assemblées, chacun recevra en temps

utile, par courrier électronique ou postal, une convocation contenant un pouvoir, accompagnée des rapports d'activités et financiers, des projets et du budget prévisionnel 2024, ainsi que les propositions de modification des statuts.

Le bureau est à l'écoute, n'hésitez pas à le solliciter : bureau@ardds.org

■ Le Bureau ARDDS



Bulletin d'inscription au stage de lecture labiale ARDDS 2024

Demande à retourner de préférence :

- Par Mail stages-lecture-labiale@ardds.org accompagnée d'un virement de 350 € (RIB sur demande)
- Sinon par courrier accompagnée d'un chèque de 350 € à l'ordre de ARDDS à l'intention de :

Bernadette Charlaïne - ARDDS, Inscription stage de lecture labiale, LE BOUIX- 15200 SALINS

Joindre un règlement séparé du précédent, de 33 € pour l'adhésion avec journal **GMM** ou 18 € adhésion seule.

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

Nom : Prénom :

Adresse :

Tél. : Mail :

Date de naissance : Profession :

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

Adhérent ARDDS 2024 ? Oui Non National Section ARDDS Oui Non Laquelle?

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

Fait à : Le : Signature :

Vous choisissez : Semaine 1 Semaine 2

Chambre individuelle Chambre double à 2 lits Colocataire : Externe

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

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

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

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

2 - Groupe perfectionnement 1 : s'adresse aux stagiaires ayant suivi le groupe d'initiation. Reprise des différentes formes des lèvres. Travail sur des mots et des phrases.

3 - Groupe perfectionnement 2 : s'adresse aux stagiaires ayant suivi le groupe perfectionnement 1. Révision des différentes formes labiales. Travail des difficultés, les sosies labiaux, sur des mots, des phrases, de courts textes.

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

Stage de lecture labiale à Lyon

Un nouveau stage de lecture labiale organisé par l'ALDSM de Lyon a fait le plein.



Ambiance de rentrée scolaire en ce samedi 18 Novembre ! Dans un nouveau lieu, l'école d'orthophonistes à Lyon, nous retrouvons avec plaisir nos acolytes du stage de mars, auxquels se joignent « les nouveaux ». Nos trois formatrices, Anne, Catherine et Caroline, sont là, toujours avec le sourire et leur prononciation « au top » pour les malentendants (avec

ou sans son). Nous sommes munis de carnet/crayons et prêts pour une journée studieuse ! Et elle le fut, alternant rappels théoriques, exercices, discussions silencieuses par binôme.

Tout fut parfait. Très bonne organisation, aussi bien concernant la logistique (merci à l'équipe organisatrice) que la formation elle-même (merci à nos trois orthophonistes) : intérêt du programme, même pour les « redoublants », pertinence du contenu, clarté des explications, rythme dynamique et soutenu.

Seul bémol : la lecture labiale est toujours aussi difficile ! Ce que nous savions déjà. D'où l'intérêt des piqures de rappel et de pratiquer, pratiquer, pratiquer... la lecture labiale, mais aussi la pair-aidance, comme nous l'a rappelé Aïsa.

Intérêt aussi de garder en mémoire certains témoignages de malentendants qui ont réussi à maîtriser parfaitement la lecture labiale et à rester complètement intégrés dans le monde des entendants. Je pense aux témoignages de Jean Max Coudon (*Le silence apprivoisé*), Catherine Maury (*Et je t'offrirai les fleurs de mon silence*) ou Jacques Bardin (*Sur mes deux oreilles*)*. Après beaucoup de temps et d'efforts, ils y sont parvenus... Alors, pourquoi pas nous ? Allez, courage !

■ Isabelle

6

7

Un opéra rock «Beaucoup» accessible

Roman(e), titre de son opéra-rock, raconte l'histoire d'une jeune femme qui va prendre son envol à la suite du décès de sa mère. Les mélodies atemporelles des grands compositeurs sont revues à travers le prisme des musiques actuelles.

L'ALDSM a été contacté par Mr Thierry Beaucoup en résidence à l'ENM, école Nationale de musique, de Villeurbanne. Il a su adopter un comportement adapté sans que nous ayons à intervenir à aucun moment que ce soit (échanges mails en amont, discussion le jour même...).

L'objectif de Thierry Beaucoup est de rendre les spectacles accessibles à toute personne. Nous avons été invités à participer à une des journées de travail avec les artistes pour faire part de nos réflexions sur l'accessibilité pensée pour les personnes vivant avec un handicap auditif. Le matin, nous avons pu tester les gilets vibrants et le sur-titrage, l'après-midi était consacré à la boucle d'induction magnétique.

Les gilets vibrants proposés faisaient essentiellement ressortir les basses, ce qui est souvent le plus audible pour les personnes malentendantes. Bien qu'il apporte une autre façon de ressentir la musique, le bénéfice reste limité dans le cadre de cet opéra-rock.

La musique et la partie vocale restaient très audibles avec ou sans BIM. Elle apportait malgré tout un

confort dans les moments plus doux et permettait de mieux capter la voix très aiguë de la chanteuse.

Dans ce projet fédérateur, l'unanimité a été décernée au sur-titrage, fort bien pensé. Sur la partie gauche de la scène, figuraient les indications sonores (type d'instrument, rythme...etc.) alors que sur la partie centrale, ce sont les paroles des chansons qui apparaissaient avec le code couleur habituel (blanc pour les personnages en visuel, jaune pour les hors champ...etc.). Nous avons proposé de légères améliorations, la lumière des projecteurs rendant parfois la lecture un peu plus difficile.

Nous ne pouvons que saluer les efforts déployés par cette équipe pour que la technique nous permette de participer à la vie culturelle. Un véritable exemple à valoriser.

Pour connaître le détail de cette journée, il suffit de consulter *La Puce à l'oreille* de janvier 2024 :

<https://www.aldsm.fr/accueil/newsletter/>

■ Rachel Poirier

Un arbre pour Nicolas

Voilà deux ans, que Nicolas Hervé nous a quittés. Administrateur du Bucodes SurdiFrance, il en est devenu vice-président au cours de l'AG de Lorient en 2019 et renouvelé en 2021 ! Actif dans son association de la Manche, il a mis en place et piloté le projet en direction des EHPAD ! Deux ans après son décès brutal, ses amis ont voulu lui rendre hommage et planter un arbre en sa mémoire.

À la mi-novembre, les conditions météorologiques récentes n'ont pas permis de planter l'olivier de 400 à 500 kg dans le parc du Château de Carneville, le jour même. L'association gérant le château a confirmé que l'arbre sera planté avant le printemps, dès que les pluies se seront calmées.

La cérémonie a été marquée par des discours, des chants et des partages de souvenirs tout au long de l'après-midi. Yann Griset, le président de SurdiFrance a pris la parole en son nom, puis a lu les petits mots reçus de ceux qui partageaient ce moment à distance. L'atmosphère était conviviale, chaleureuse et amicale, à l'image de Nicolas.

Cet arbre apportera fraîcheur et sérénité au milieu de la future orangerie. Il a été choisi pour sa forme et sa



symbolique, qui représentent pour nous, l'esprit de Nicolas.

L'huile de ses olives sera réservée à la production des conserves et salaisons « maisons », réalisées par les maraîchers qui travaillent avec et sur les terres de Carneville.

Si vous passez par Carneville, n'hésitez pas à faire un détour pour lui rendre visite.

■ Yann Griset et Surdi50



6

7

Un nouveau défi-vélo

Est-il utile de vous présenter encore Vivien Laplane ? Ancien éducateur spécialisé, notre homme écrit des livres, donne des conférences théâtralisées, parcourt la France sur son beau destrier pour sensibiliser et décomplexer la perte auditive. Ah oui un détail il est sourd comme un pot et vous propose d'en rire avec lui !

Après son périple vélo sur les bords de la Loire en 2023 *En selle pour s'entendre**, il décide de parcourir la **ViaRhôna** en bonne compagnie cette fois. Rebecca de **La pause brindille**, le réseau des jeunes aidants, l'accompagnera.

Le départ sera donné le lundi 8 avril à Lyon pour arriver à Avignon, le samedi 13 avril.

L'union fait la force pour ce voyage en itinérance aux fins de sensibiliser à la surdité, mais aussi à la jeunesse aidante.

À chaque étape, Rebecca animera dans un établissement scolaire (collège / lycée) une action de sensibilisation sur la thématique des jeunes aidant·es (stand, ateliers).

Vivien, lui, jouera son spectacle « *un sourd rire vaut mieux qu'un mal entendu* », dans un lieu partenaire.

Lundi 8 avril :	Vienne
Mardi 9 avril :	Tain l'Hermitage
Mercredi 10 avril :	Belcastel
Jeudi 11 avril :	Montélimar
Vendredi 12 avril :	Pont Saint-Esprit
Samedi 13 avril :	Avignon

*voir 6MM49 page 6

Pour en savoir plus :

<https://lapausebrindille.org/>

<https://vivienapprendreaecouter.com/en-selle-pour-sentendre-viarhona/>

■ La Rédaction

Forums, vous avez dit forums ?

Septembre, c'était la rentrée des petits et des grands. Compte-tenu de leur moyenne d'âge, les malentendants font surtout partie de ces derniers ! Notre rentrée à nous, c'est la reprise des activités restées en sommeil pendant l'été. Ce sont aussi tous les forums pour les associations et les seniors, qui fleurissent un peu partout en automne.

Pour les forums d'association, la section IdF est présente dans plusieurs arrondissements de Paris, à Courbevoie, à Issy-les-Moulineaux, partout où nous organisons des activités ou des permanences. Mais pas où nous n'y sommes ni présents ni actifs ! Ce qui serait regrettable si ces forums étaient sources de résultats probants. Or, ce n'est pas le cas partout.

Nos stands, dans le 13^{ème}, à Courbevoie, comme à Issy, connaissent chaque année une bonne fréquentation, alors que dans les 18^{ème} et 20^{ème} les contacts y sont rares.

Y aurait-il moins de malentendants dans l'est parisien que dans le sud ? Sans doute pas, mais le public doit y être différent. Par exemple, au forum du 20^{ème}, il y avait, comme tous les ans, quelques centaines d'associations couvrant tous les sujets sociétaux. C'est un peu la foire puisque, les malentendants peuvent se retrouver installés entre le club de Tai Chi et les as du macramé, ou entre le club des joyeux boulistes et le Comité Départemental de ski de fond. Pour cibler son public, il y a mieux !

Heureusement, il y a les forums des seniors ! Depuis quelques années, ils germent de plus en plus dans et autour de Paris ; ce sont d'excellentes opportunités pour toucher le public vraiment concerné par les difficultés liées à la perte d'audition.

Cette année, comme la précédente, le succès fut au-delà de nos attentes... Lorsque M. le Maire du 20^{ème} s'est fendu d'une petite visite minutée dans ce salon,

Ce jour-là, j'ai eu le sentiment que nous étions à la bonne place dans ce salon, confirmant l'impression de l'année dernière.

nous avons eu l'audace de l'alpaguer et la chance de le voir s'asseoir pour échanger sur nos problématiques qu'il a particulièrement intégrées lorsque je lui ai rappelé le nombre d'audioprothésistes de son arrondissement. « C'est effectivement impressionnant ! » S'est-il exclamé en confirmant mes chiffres.

Hé oui, Monsieur le Maire, les malentendants sont suffisamment nombreux pour qu'on les écoute et qu'on s'occupe d'eux. Ils l'ont bien compris ceux qui font de bonnes affaires « grâce à » notre handicap. Ce jour-là, j'ai eu le sentiment que nous étions à la bonne place dans ce salon, confirmant l'impression de l'année dernière.

Et si malheureusement la moyenne d'âge a tendance à baisser, tirée vers le bas par les jeunes générations aux oreilles bouchées par des écouteurs réglés trop forts, ce sont encore majoritairement les plus de soixante ans qui s'inquiètent de leur santé auditive, d'où les nombreuses rencontres que nous faisons dans ces forums, mieux ciblés que les foires d'associations.

Mais il est difficile de savoir où et quand se déroulent ces fameux forums des seniors. Nous avons ainsi manqué celui du 19^{ème}. Las ! L'année prochaine ils auront aussi notre visite, et peut-être aussi d'autres forums... si nous les trouvons !

■ La section Ardds IDF

8

9



La section Ardds Île-de-France a 10 ans !

Afin que l'association Ardds soit au plus près de ses adhérents et pour favoriser son rayonnement sur d'autres départements que PARIS, fut créée en 2013 la section Île-de-France, à l'initiative de Joséphine Coppola et Suzy Margueron.

C'était une occasion pour faire la fête. Ce fut une belle fête qui a réuni plus de soixante personnes, dans une ambiance détendue et amicale, malgré le mauvais temps et des grèves dans les transports. Le savoureux et copieux mezzé libanais arrosé d'un délicieux Vouvray bio, a été bien apprécié pendant que tournait un diaporama sur lequel se retrouvaient tous les participants des nombreuses sorties de ces dernières années. Et comme on ne fait pas une fête sans chanson, aidé par un karaoké, ce fut « *Les copains d'abord* » entonné par tous, suivi d'autres chansons bien connues pendant que certains entamaient quelques pas de danse. Joséphine, Suzy, Lucien, Jeannine, Richard et d'autres ont raconté, micro en main, leurs plus beaux souvenirs et tout le monde a pu suivre grâce au sous-titrage mis en place par Bernard. Yann Griset, président de SurdiFrance, est aussi intervenu et Philippe a conclu la journée en chantant son « *Sonoton's blues* », une chanson de circonstance.



Nous nous sommes séparés en nous promettant de ne pas attendre dix ans pour refaire pareille fête !

■ La section Ardds IDF

8

9

Comment aborder la malentendance

L'association des malentendants et devenus sourds de Midi-Pyrénées, nous adresse la lettre de Marie, adhérente de longue date.

Comment pourrions-nous aborder la malentendance de façon constructive plutôt que sous forme de constat ?

Comment distinguer et en même temps rassembler ceux qui sont malentendants de naissance, ceux qui le deviennent au cours de leur vie, et ceux qui, âgés, perdent de l'audition ?

Nous n'avons pas d'autres possibilités que de vivre avec, faisons-y face.

Nous sommes des personnes normales et exceptionnelles ; dès le réveil nous avons une épreuve avec laquelle vivre, un défi permanent pour chacun de nous.

Tenons tête à ce défi, vivons comme nous sommes, avec ce que nous possédons chacun, en fonction de nos forces physiques et morales.

La fatigue est là, incontournable ; elle est le résultat de nos efforts constants pour arriver à capter ce qui se passe, se dit, se fait, se vit autour de nous et avec nous.

Constater que notre audition est problématique, O.K. Allons plus loin, cependant :

Acceptons la situation,
Regardons-la,
Vivons-la la tête haute, avec les moyens que nous avons,
Ne nous plaignons pas en égrenant ce qui nous manque.

Et, surtout, sachons que la force que nous avons en nous, qui affrontons une immense difficulté 24h/24, est une chance (qui camoufle bien son jeu). Rien n'arrive par hasard !

■ Marie

Laval, Ville Handiaccueillante

En mai dernier, la mairie de Laval a informé notre section « Lecture labiale et Plus » de la signature avec la fondation Make.org et la Caisse des Dépôts, du projet de Laval Ville Handiaccueillante. Laval, première ville française à signer ce partenariat, est donc ville pilote !

Après une première rencontre entre partenaires nationaux et locaux (certains en visio), un après-midi de lancement officiel a été organisé à la mi-novembre. De nombreuses personnes inhérentes au projet étaient présentes : Rémy Leclercq et Jules Fischer de la fondation Make.org, Aurore Simon de la Caisse des Dépôts, Isabelle Saurat la déléguée interministérielle à l'accessibilité, la Préfète de la Mayenne et des élus locaux (maire, adjoints et la référente handicap). Nous avons recensé de façon non exhaustive d'autres associations présentes : Mayenn'SEP, Les Mains qui Parlent, Quest'Handi, le GEIST, l'ADAPEI, MayHumanLab, Attitude-SSE, le SERDAA, l'APF. Pour le handicap auditif, une traduction LSF simultanée était prévue et le prêt d'une boucle d'induction magnétique, BIM, mise en place par l'association Quest'Handi.

Après l'introduction par notre Maire et un message de la directrice déléguée de la Caisse des Dépôts, M^{me} Saurat a évoqué l'accessibilité des ERP (commerces, services) et l'accompagnement de l'État pour les y aider.

Anne Sibileau présente ma-boussole-aidants



M. Leclercq a exposé les trois thématiques du projet Ville Handiaccueillante : emploi, accessibilité, aide.

Puis il a développé les six outils : trois sur l'emploi/l'inclusion, un sur la collecte de données accessibilité voirie et établissements accueillant du public, un e-learning (mon musée accessible) à destination des personnels d'un lieu, qui vont progresser vers une meilleure accessibilité, et un outil sur l'aidant.

Les ateliers proposés l'après-midi ont pu confronter les théories aux solutions locales.

Chacun des responsables de ces outils a décrit son outil :

- *Streetco* (collecte de données sur la voirie) et *Streetgo* (GPS pour déplacements piétons),
- *ma-boussole-aidant* (appli qui centralise les infos et les actions à destination des aidants et de tous les professionnels qui accompagnent la personne handicapée),
- *mon-musée-accessible* (cadre du Tourisme et Handicap pour vérifier que les lieux soient réellement accessibles et non pas labellisés par un état déclaratif).

M. Leclercq a repris le fil de l'exposé pour évoquer l'appli *Accès libre*, parler du versant entreprises inclusives (partenariat avec l'Agefiph) : accompagnement et formation pour rendre les TPE et PME plus sensibles, et enfin pour donner les étapes à venir maintenant dans le projet :

- Co-création
- nouveaux entretiens bilatéraux
- actions opérationnelles
- collectes massives à Laval
- actions opérationnelles
- bilan d'impact

Nous avons pu nous inscrire à l'un des six ateliers, chacun étant consacré à l'une des applications développées pour le projet.

Agréablement surprise par la boucle magnétique, Laurence a participé à « *ma-boussole-aidant* » et découvert les différentes rubriques de l'application : ma vie d'aidant, mes aides, mes événements, mes solutions et professionnels. Les associations peuvent y faire figurer leurs événements, compléter la fiche « professionnels » et la personnaliser, avec leur SIRET.

Alexandra a participé à « *mon-musée-accessible* », qui a présenté le système de formation par e-learning pour sensibiliser tout le personnel d'un même lieu. C'est la volonté de l'inclusion des personnes handicapées et de leur(s) aidant(s).

Le FALC (Facile A Lire et à Comprendre) a été sujet d'échanges entre participants, de même que les aides à l'accessibilité pour personnes déficientes auditives et personnes déficientes visuelles et enfin la question de la communication pour toucher le plus de monde possible.

■ Alexandra et Laurence

Audioprothèses pour tous ?

Le thème annoncé de ce dossier était « Les audioprothèses enfin accessibles à tous, partout, de qualité et abordables financièrement ? ».

Nous avons interrogé les trois syndicats d'audioprothésistes plus particulièrement sur les questions suivantes :

1 - La presse écrite et audiovisuelle de l'automne dernier, nous a alertés sur la fraude à l'Assurance-maladie par certains audioprothésistes, qui pourrait représenter plusieurs millions d'euros. Qu'en pensent les syndicats ?

2 - Nos adhérents s'étonnent que trop peu d'audioprothésistes abordent avec leurs patients, la question de l'induction magnétique, qui leur rend des services importants au niveau de la communication. Comment remédier à ce constat ?

Vous lirez, à partir de la page suivante, leurs réponses. Nous continuerons le débat avec eux dans le numéro suivant. Quelques lecteurs ont partagé leur ressenti ; une audioprothésiste de base a aussi développé sa pratique professionnelle.

Vos réactions de lecteurs et de vos associations y participeront, bien sûr !

Un bon appareillage accessible à tous ?

Début 2021, l'appareillage 100% santé a été mis en place afin de faciliter l'accès au soin pour tous. Tout le monde peut-il y avoir droit ? Correspondent-ils à toutes les pertes d'audition ? Sont-ils moins discrets ? Afin de clarifier la situation, une audioprothésiste nous répond avec précision à des questions essentielles.

Tout le monde peut-il être adapté avec des appareils 100% ?

Il est important de noter que seules les personnes ayant un contrat mutuelle RESPONSABLE peuvent accéder aux appareils 100% santé. Pour le savoir, regardez s'il y a un « R » sur votre carte mutuelle, sinon n'hésitez pas à la contacter.

Correspondent-ils à toutes les pertes d'audition ?

Absolument, que le patient soit atteint d'une perte d'audition légère ou sévère, il existe des appareils 100% santé qui peuvent être adaptés, à toutes les pertes.

Sont-ils plus visibles ?

Non, les appareils 100% santé de classe I, n'ont pas un design spécifique, plus gros que les appareils de classe II. « Ce n'est pas la taille qui fait le prix d'un appareil. C'est la technologie. » Il faut noter néanmoins qu'il existe différentes tailles d'appareils sélectionnés selon la dextérité du patient, la puissance de l'appareil...

Pourquoi existe-il différents prix ?

La différence de prix, de classe est expliquée par la différence de technologie intégrée dans l'appareil. Il y a la classe I et jusqu'à trois gammes différentes dans la classe II (seuls les classes II sont rechargeables). L'audioprothésiste aiguillera le patient selon son mode de vie : plus l'appareil

monte en gamme et plus la technologie est perfectionnée et sensible à l'environnement sonore du patient, lui fournissant un confort accru dans une pluralité de milieux sonores.

Imaginons une personne, vivant en milieu calme, regardant la télévision une bonne partie de la journée, ne discutant qu'avec une seule personne à la fois, l'appareil 100% santé conviendra.

Par contre, pour une personne ayant une vie sociale très active (repas de famille, sorties, vie associative...) l'audioprothésiste conseillera une technologie plus performante avec des réducteurs de bruits, une mise en évidence de la parole, une captation des sons plus précise, pour faciliter la compréhension dans ces situations complexes.

Pour conclure, ce qu'il faut retenir, c'est que toute personne ayant un contrat mutuelle responsable peut accéder à un appareillage 100% santé et qu'il ne sera pas obligatoirement plus visible qu'un classe II, même si le confort sera plus ou moins important suivant la gamme de l'appareil au regard de l'environnement sonore.

■ Marie-Laure Leroy - Dritsch
Audioprothésiste DE

Les syndicats ont la parole

Le SDA. Dès 1967 des syndicats se sont créés et se sont rassemblés dans l'UNSAF. En 2011, ils ont fusionné en un syndicat unique SDA, le Syndicat Des Audioprothésistes. C'est le seul syndicat où il faut être titulaire d'un diplôme d'audioprothésiste pour adhérer. Il représente aussi bien des gérants que des salariés.

(lire aussi l'article page 20 du 6MM 49)

Concernant la fraude

Il faut distinguer d'une part les dérives et mauvaises pratiques dues à des diplômés sur lesquels nous n'avons pas de pouvoir mais que nous pouvons conseiller et informer ; et d'autre part les sociétés qui fraudent à l'instar de ce qui s'est passé dans l'isolation à 1€ par exemple.

Dans ce cas, le SDA ne peut que faire de l'information et de la pédagogie : informer les personnes susceptibles d'être abusées, faire des signalements aux administrations compétentes, être à l'initiative ou partie-civile dans des procès contre des fraudeurs.

Nous avons déjà préparé, depuis 2016, suite à un échange avec les pouvoirs publics, un texte très complet inspiré des codes de déontologie des professions à ordre : notre « recueil de bonnes pratiques » est une ébauche de ce qui pourrait être mis en place. Une vision marchande du métier par l'autorité de la concurrence a conduit celle-ci à freiner nos échanges avec les administrations. Néanmoins il existe des possibilités de faire adopter ce type de texte en annexe de la convention ou par la création d'un ordre.

Malgré de très nombreuses alertes, les ARS et CPAM n'ont pas fait la preuve de leur capacité à anticiper ni même à stopper efficacement les fraudes qui se sont multipliées depuis la réforme 100% santé. Des enquêtes et des procès sont en cours mais il s'agit de procédures longues et coûteuses et pendant ce temps certaines dérives continuent. Notre profession est méconnue des administrations locales, le SDA est souvent interrogé sur la réglementation car les agents ne savent pas bien discerner les plaintes justifiées et les fraudes. C'est avant tout une question de moyens. Un ordre permettrait à la profession de financer elle-même les contrôles et surtout d'anticiper les problèmes en tenant à jour le tableau des professionnels autorisés à exercer. Aujourd'hui l'assurance maladie n'a pas les outils pour savoir qui travaille où et quand. Ce sont les établissements qui sont référencés mais personne ne sait qui y travaille...

Concernant l'induction magnétique

En France, le regard social et certaines publicités incitent les personnes à faire le choix d'aides auditives les plus petites possibles. Le prix de cette discrétion est l'absence de position T. D'autre part, la demande pour des aides auditives rechargeables a aussi un temps fait abandonner cette option T car les deux étaient alors incompatibles (ce qui n'est plus le cas, note de la rédaction).

Un ordre permettrait à la profession de financer elle-même les contrôles et surtout d'anticiper les problèmes en tenant à jour le tableau des professionnels autorisés à exercer.

Le devis nous oblige à en parler à tous et je suppose que les audioprothésistes le font mais ce n'est pas suffisant pour des primo-appareillés ayant des hypoacusies légères. De même que nous avons l'obligation de proposer une aide auditive de classe 1, il aurait été plus judicieux d'obliger à proposer un devis et une explication à ceux qui ont une surdité sévère et plus. Aujourd'hui la question de l'obsolescence se pose en effet avec l'arrivée de la technologie Auracast dans l'électronique grand-public et d'ores et déjà dans certaines aides auditives.

À l'avenir, faudra-t-il rendre obligatoire la proposition d'une compatibilité Auracast ? C'est une question à se poser dès à présent.

■ Brice Jantzen, Président du SDA



44^e CONGRÈS DES AUDIOPROTHÉSISTES
28 & 29 Mars 2024 - Paris
Palais des Congrès

Le SYNAM, le Syndicat National de l'Audition Mutualiste, a été créé il y a 15 ans. Il représente les centres d'audition mutualistes qui exercent dans le secteur mutualiste (plus de 450 centres, partout en France)

Le Synam est très préoccupé par l'augmentation des fraudes dont sont victimes les patients. Ces détournements constituent une perte de chance insupportable pour le malentendant, fragilisent une réforme généreuse et nécessaire et portent atteinte à l'image de notre profession.

En outre, elle concentre des énergies qui seraient bien plus utilement utilisées à améliorer l'accès aux soins, notamment celui des personnes dépendantes pour qui le cadre actuel reste mal adapté.

La répression des fraudes exige d'abord une augmentation nette des contrôles menés par les autorités publiques : CPAM, DGCCRF mais également ARS que nous ne voyons que trop peu. Les sanctions doivent être systématiques, adaptées et dissuasives. Elles restent aujourd'hui trop aléatoires.

Certaines normes doivent également être précisées, en particulier celles qui relèvent de l'exercice professionnel, pour en garantir l'opposabilité et afin de mieux identifier certaines dérives.

Le Synam rendra prochainement public un projet de règles déontologiques, travaillé avec le Synea, que nous souhaitons ambitieux.

Il vise à encadrer l'exercice de l'audioprothésiste, mais également à renforcer le cadre de droit qui s'applique aux entreprises d'audioprothèse. Il s'agira d'une seconde étape nécessaire, qui poursuit le travail initié avec l'UNCAM et la publication de la nouvelle convention qui nous lie, et dont l'exigence satisfait notre syndicat.

Enfin, des travaux amenant à la publication d'un décret de compétence devront s'engager rapidement avec les autorités, dans la sérénité exigée par leur importance.

Je n'oublie pas enfin que ces règles doivent pouvoir être connues et comprises des audioprothésistes. Le Synam souhaite qu'évolue leur formation. Cette réingénierie doit, aussi, permettre d'intégrer aux formations initiales et continues une initiation aux normes qui touchent à l'audiologie, afin d'aider les professionnels à mieux appréhender leur exercice et leur écosystème.

À chacune de ces étapes, le Synam s'engage pleinement, en renseignant les audioprothésistes comme en aidant à la construction des objets et moyens du contrôle.

Concernant l'induction magnétique, nous comprenons l'attachement des patients qui en bénéficient, tout comme nous comprenons la déception de ceux qui constatent que près de 20 ans après le vote de la loi, 10 ans après la parution de l'arrêté, les établissements

recevant du public restent inégalement équipés - lorsqu'ils le sont - pour accueillir le public malentendant. Cette situation n'est pas acceptable et heurte le principe d'égalité de chance des citoyens.

Les audioprothésistes doivent éclairer et respecter le choix des patients. Cela commence par respecter la loi qui impose de présenter cette technologie, et par informer concernant les usages qu'elle permet.

Pour autant, nous constatons également une inégale appréciation des BIM par les patients. Les caractéristiques des appareils qui en disposent, leur taille notamment, peuvent amener certains malentendants à y renoncer et/ou à leur préférer d'autres options plus récentes et qui peuvent parfois procurer un résultat équivalent voire supérieur.

D'autres patients, équipés de ce système, ne s'en emparent jamais complètement, sans qu'il soit aisé de savoir pourquoi. Déception quant au rendu ? Manque de pédagogie des professionnels comme des structures d'accueil ? Désintérêt ou oubli de l'utilisateur ?

Les audioprothésistes doivent éclairer et respecter le choix des patients. Cela commence par respecter la loi qui impose de présenter cette technologie, et par informer concernant les usages qu'elle permet. Mais cela signifie également ne pas imposer une technologie lorsqu'un patient éclairé - je le répète car c'est essentiel - y renonce.

Si **6 Millions de malentendants** doute que cette mission d'information soit remplie, nous sommes prêts à y travailler avec vous pour que l'acte II de la réforme sanctuarise les différents éléments des arrêtés 100% Santé ou devis normalisé.

Nous pouvons également nous faire le relai d'éléments d'information, sans toutefois confondre nos rôles respectifs, complémentaires mais non miscibles.

■ **Laurent Eveillard, Président du SYNAM**

Voir dans *GMM* 49 d'avril 2023, page 17, l'interview de Lucie Redonnet, déléguée générale du SYNAM.

Le SYNEA, Syndicat National des Entreprises de l'Audition, a été créé en 1994. Il regroupe près de 60% du marché français de l'audioprothèse avec plus de 2500 points de vente et 1400 audioprothésistes.

La réforme du 100% Santé a été une avancée formidable pour les malentendants. Elle a apporté une forte amélioration de l'accessibilité, par la diminution, voire la suppression des restes à charges, mais a aussi contribué positivement, en termes d'image. En effet, le remboursement des aides auditives a éliminé tout doute sur leur efficacité et la communication autour de la réforme a sensibilisé à l'importance de l'appareillage auditif, pour la qualité de vie, réduisant ainsi les stigmas.

Après cette étape réussie, plusieurs chantiers restent ouverts. L'un des plus visibles, actuellement, est la lutte contre les fraudes qui se sont, hélas, développées, comme dans beaucoup d'autres secteurs remboursés, de la santé.

Les fraudeurs rivalisent d'imagination et de cynisme, avec des pratiques telles que : l'utilisation du forfait de remboursement des aides auditives pour acheter d'autres produits, les appareillages à domicile - parfaitement interdits-, la prise en charge de patients par des non-diplômés, l'usurpation d'identité de grandes marques d'audioprothésistes, pour obtenir un rendez-vous, souvent à domicile...etc.

Ces pratiques ont un impact catastrophique sur l'ensemble de la filière. Elles représentent, bien sûr, une dépense inacceptable pour les pouvoirs publics, et pénalisent souvent les malentendants. Ceux qui sont pris en charge par ces fraudeurs, n'obtiennent pas les résultats dont ils auraient besoin. D'autres hésitent à s'équiper, pour ne pas prendre le risque de se faire arnaquer. Il s'agit d'une véritable perte de chance.

Ces fraudes sont l'œuvre de seulement quelques-uns, audioprothésistes ou non, mais portent préjudice à l'ensemble de la profession qui respecte la réglementation et travaille, quotidiennement, dans le souci de la meilleure réhabilitation auditive possible.

La lutte contre la fraude passe par une excellente coordination entre les acteurs. Le SYNEA a ainsi établi une étroite collaboration avec la CNAM, qui dispose de nombreuses données sur le fonctionnement de chacun. Elle est ainsi la mieux placée pour repérer les pratiques non réglementaires et les stopper. Nous échangeons aussi avec les Complémentaires Santé qui ont un rôle à jouer. Nous avons également été amené à déposer une plainte au pénal, pour des faits rapportés par divers média.

Cette démarche judiciaire lourde, vise à s'opposer fermement à ces dérives et défendre l'image de l'ensemble de notre profession. Enfin nous sommes convaincus que des règles professionnelles pour les audioprothésistes, sont indispensables, comme l'avait recommandé l'IGAS. Nous avons établi un projet et nous allons maintenant le partager avec les pouvoirs publics.

La réforme du 100% Santé nécessite d'autres actions pour progresser vers l'excellence dans la prise en charge des troubles de l'audition. Un des sujets qui nous paraît prioritaire, concerne les personnes dépendantes, qu'elles soient en EHPAD ou à leur domicile. Ce sont les oubliées de la réforme, car le frein financier était souvent, pour ces personnes, un point de blocage.

Aujourd'hui, malgré la levée de ce frein, elles n'ont toujours pas accès à l'appareillage auditif, du fait de la réglementation. Il est urgent qu'un parcours spécifique soit défini, offrant une solution de qualité, dans le respect de la loi.

Ces pratiques ont un impact catastrophique sur l'ensemble de la filière. Elles représentent, bien sûr, une dépense inacceptable pour les pouvoirs publics, et pénalisent souvent les malentendants.

Nous militons pour que les expérimentations se multiplient, afin de construire des solutions pérennes.

Un autre problème qui nous tient à cœur, est l'utilisation des boucles magnétiques. Nous avons conscience que ce système représente un réel confort d'écoute. Nous rappelons régulièrement l'importance d'informer sur les bénéfices apportés par la bobine T. C'est souvent une condition pour que les malentendants fréquentent les lieux de culture et c'est donc une responsabilité des audioprothésistes de bien communiquer, à leurs patients, sur l'utilisation de la position T.

Plusieurs autres axes de progrès subsistent, que nous souhaitons mettre en œuvre avec les autorités. Il s'agit en particulier de l'accessibilité à la prescription dans les territoires sous denses, du renforcement de la mesure de la qualité des prestations ou la mise en place d'actions fortes de dépistage et de prévention.

Ce sont des champs de travail, sur lesquels la collaboration avec vos associations sera très utile.

■ **Richard Darmon Président du SYNEA**

Voir dans GMM 49 d'avril 2023, page20, l'interview de Monsieur Darmon

Bien choisir son audioprothésiste !

Dany nous relate les mésaventures de son conjoint dans sa quête d'un bon appareillage.

C'est tout un poème parfois écrit par certains audioprothésistes plus attachés à l'appât du gain pour eux qu'à répondre aux besoins de leur client, prêts à tout pour faire la promotion d'un système de la Marque qu'ils représentent, car c'est la meilleure.

Ben voyons !

Tous les appareillages ont aujourd'hui gagné en performances. Encore faut-il pouvoir choisir celui qui convient le mieux à la surdité de la personne et qui est prête à faire confiance à l'audioprothésiste la prenant en charge.

Malheureusement cette confiance n'est pas toujours bien placée et se brise lorsque le choix du professionnel se porte non sur les besoins de son client mais sur la marge dont il va pouvoir bénéficier puisque c'est lui qui en fixe librement le prix, si le choix se porte sur un appareil de classe 2.

C'est ce qui est arrivé à mon époux qui s'est vu prescrire un système bi-cross, à mettre en place si l'essai n'est pas concluant avec un appareil classique à chaque oreille.

L'audioprothésiste consulté recommande toutefois d'emblée un appareillage de catégorie 2 ayant, selon lui, les performances adaptées à son audition.

L'appareil de Danielle avait 6 ans en 2021, elle va donc voir son audioprothésiste pour en acheter un neuf.

J'ai demandé à faire un essai avec un appareil de Classe 1 et un de Classe 2.

À la fin de l'essai des deux appareillages, je les ai rendu en disant que j'étais déçue car je ne voyais pas de différence de performance entre mon appareil actuel et ces deux récents.

Le technicien qui m'avait reçu me déclare alors : *Oh mais vous, les sourds, vous en voulez toujours plus !* Vraiment choquée, je me suis sentie profondément heurtée pour TOUS les malentendants.

J'ai donc expliqué que lors du changement précédent en 2015, j'étais vraiment enchantée, entendant de nouveau les oiseaux et le bruit des ruisseaux de montagne ! Mais, cette fois aucune amélioration, toujours autant de problèmes pour comprendre les paroles dès qu'on est plusieurs ou dans le bruit. Il m'a confirmé les gros progrès réalisés dans les années 2010.

L'essai démarre donc dès la première visite.

Pendant la période de test de quatre semaines, il est procédé à de nombreux réglages. Mais au terme de l'essai, ce n'est pas encore l'audition attendue mais il faut prendre une décision et la facture arrive. Le prix demandé étant exorbitant, on passe à un essai en catégorie 1 sans reste à charge.

Affaire conclue dans le cadre du 100 % santé. Cependant, au fil du temps, le réglage n'apporte rien d'autre qu'un bruit désagréable, pas d'affinage du son possible. Il faut donc vraiment passer au système bi-cross prescrit initialement.

Mais, l'appareil vendu dans le cadre du 100 % santé par cet audioprothésiste, ne propose pas le système bi-cross, qui selon lui n'est pas la panacée. Pourtant, l'ORL revu, confirme la nécessité du système bi-cross.

On reprend tout à zéro avec un autre audioprothésiste qui, à l'écoute de son patient, va mettre en place des prothèses adaptées. Le bi-cross fonctionne très bien.

Mais gros bémol : il n'y a plus de prise en charge, ni dans le cadre général ni du 100 % santé, puisque le premier appareillage avait tout juste quelques mois. La facture est salée !

À bon entendeur... bien choisir son audioprothésiste !

■ Dany

J'ai alors souhaité continuer les tests avec le meilleur appareil à son avis. Ce qu'il a trouvé inutile.

Je suis allée chez un autre audioprothésiste essayer les deux classes, Le résultat a été le même pour moi, j'ai donc acheté un Classe 1 et je ne le regrette pas. Mais, le bruit me gêne toujours.

J'étais une fidèle cliente depuis plus de 20 ans chez cet audioprothésiste que j'ai quitté. Les dernières années, j'ai vu défiler plusieurs professionnel(le)s, parfois stagiaires, le dernier était technicien ! Mais j'avais toujours été bien reçue et me sentais écoutée.

Aussi, je n'accepte pas de me (nous) faire traiter de cette manière totalement irrespectueuse. Nous, les malentendants, ne méritons pas ça. Je croyais qu'au contact quotidien de malentendants, les audioprothésistes pourraient comprendre un peu ce que nous ressentons !

■ Danielle

Le fou chantant avait son cœur qui faisait boum, Moi, mon oreille dit BIM

L'association Surdi13 m'a désigné en septembre 2022 à la commission d'accessibilité d'arrondissement d'Arles (Villes et villages du pays d'Arles hors la ville d'Arles elle-même), qui dépend de la sous-préfecture. Une commission d'accessibilité examine tous les dossiers construction, travaux de rénovation ou changement d'activité et changement d'affectation des Etablissements Recevant du Public. (Boulangerie, coiffeur, pôle médical, etc.).

En septembre 2022, j'étais dans ma quatrième année de surdité complète. Le smartphone avec la transcription Google/Gallaudet m'a permis d'être validé au sein de la commission. Depuis la mi-mars 2023, je porte un implant cochléaire.

En réunion, l'implant ne suffit pas pour comprendre les échanges. Le smartphone est posé sur la table, la transcription reste un outil complémentaire.

La boucle d'induction magnétique se fait rare et ce n'est pas force de la réclamer, de l'exiger, quand c'est possible, pour les dossiers vus en commission d'accessibilité, mais aussi pour les personnes malentendantes participant à cette commission.

Peu de théâtres, salles de conférence, salles de conseils municipaux en sont équipés. Les malentendants ne sont pas seulement négligés, ils sont dérangeants.

La boucle magnétique se présente sous différentes formes

La boucle la plus courante est sans doute la boucle portative ; elle est peu puissante, souvent posée sur le haut d'une armoire, d'un meuble derrière la personne qui vous reçoit, elle prend principalement la poussière. Elle est rarement positionnée correctement à l'accueil. Lorsque vous demandez à l'utiliser, la réponse habituelle est : « *je ne sais pas comment ça fonctionne.* »

Pour autant, il ne faut pas la négliger, elle rend bien des services. Après le smartphone, en commission, j'ai pu utiliser une boucle magnétique portative, prêtée par la MDPH locale. Au début du second semestre de cette année, la sous-préfecture d'arrondissement tente pour moi un essai de boucle magnétique de cou avec deux micros. Fonctionnaires territoriaux, d'Etat et élus acceptent les règles imposées par la situation. Mes interventions sont moins décalées. L'acquisition devrait se faire en 2024.

La difficulté dans la commission du pays d'Arles est que la très grande majorité, pour ne pas dire l'intégralité des dossiers sont en 5^{ème} catégorie. Or les BIM ne sont obligatoires que dans les ERP de 2^{ème} catégorie (Plus de 200 personnes). Cependant, nous avons quelques victoires, nous plaçons de temps à autre une BIM portative et un interphone. Le matériel que je

porte au cou, montre le handicap dit invisible et quelques élus y sont parfois sensibles. En fait, l'obligation devrait se porter sur l'ensemble des catégories et non plus à partir de la 2^{ème} catégorie.

Tout compte fait, j'ai de la chance : mon implant a les positions T et MT. Je peux me connecter aux BIM. Merci à SURDI13 et à son président.

De par mon bénévolat en pair-à-pair à la MDPH d'Arles depuis trois ans, je vois régulièrement des personnes malentendantes, appareillées ou non dans les permanences. Et lorsqu'ils le sont, je pose la question rituelle « *avez-vous la position T sur votre ou vos prothèses ?* » Jusqu'à ce jour, les réponses ont toujours été les mêmes : « *qu'est-ce que c'est la position T ; je ne sais pas ce que c'est ; l'audioprothésiste ne m'en a pas parlé.* »

Voilà le problème, en commission nous faisons pression pour que tous les ERP s'équipent d'une boucle magnétique, mais les audioprothésistes ne proposent pas la position T. J'ai visité les audioprothésistes d'Arles, aucun n'a une BIM...

Pourquoi ce frein de leur part ? Considèrent-ils que la technique est dépassée ? L'utilisation gratuite d'une BIM pour un malentendant appareillé avec la position T nuirait-elle à leur commerce ? Mieux vaut sans doute vendre des appareils Bluetooth.

Pourtant, le Bluetooth est complémentaire au dispositif de boucle d'induction magnétique, mais il ne suffit pas. Cette technique repose davantage sur la proximité, sur la cellule familiale, sur l'amélioration du son du téléviseur, éventuellement de la radio, ou pour téléphoner.

Les BIM sont dans les ERP, elles peuvent contribuer à sortir de l'isolement des personnes malentendantes, dans les salles de cinéma, les théâtres, les salles de congrès, les lieux de spectacles vivants. Nous devons la défendre, la faire connaître au-delà de nos associations. Et interpeler au niveau national les organisations d'audioprothésistes pour informer leurs clients des avantages de la position T.

Nous devons assurer notre rôle de citoyen, participer à des colloques, des meetings etc... Comment faire sans la position T et sans la BIM ?

■ Jean-Francois Grandjean

Renouveler ses appareils auditifs ? **Pas si simple !**

Solange nous relate ses aventures en deux épisodes, dans la recherche d'appareils auditifs et surtout d'un audioprothésiste de confiance !

En 2017, mon ORL, qui prenait sa retraite, m'a conseillé de changer mes appareils auditifs, vieux de presque 15 ans déjà, et m'a aiguillée vers un jeune audioprothésiste qui venait de s'installer près de chez lui. J'y suis donc allée, et celui-ci m'a vivement recommandé des appareils haut de gamme, qui coûtaient déjà, à l'époque, plus de 2000 € pièce, en me vantant toutes les possibilités offertes par les différents programmes intégrés. J'ai donc accepté d'essayer ces équipements. J'étais particulièrement intéressée par un programme qui devait permettre de suivre une conversation dans le bruit.

Bientôt l'occasion de l'utiliser se présenta : pleine d'espoir, j'accompagnais mon mari à un repas d'anciens collègues. Hélas ! Cette soirée fut, pour moi, catastrophique. Je voyais un invité poser une question, un autre y répondre, et tout le monde prendre un air désolé. Je compris qu'on demandait des nouvelles d'anciens collègues et que plusieurs réponses étaient attristantes, mais je ne savais ni de qui on parlait, et encore moins ce qui lui était arrivé.

Mon cerveau étant habitué depuis tant d'années au son d'une certaine marque, n'arrivait plus à décoder un son différent...

Comble de malheur, mon mari avait été placé à l'autre bout de la table, et je ne pouvais donc rien lui demander. Par la suite, les interventions semblèrent moins tristes, et, à la fin, déclenchèrent de grands rires. On en était au dessert, et je compris que l'heure des plaisanteries était venue, mais, bien sûr, sans en saisir une seule. Le lendemain, fort désappointée, j'ai rapporté les appareils.

Ensuite, cherchant à comprendre la raison de cet échec, j'ai interrogé un autre audioprothésiste et n'ai eu comme seule explication que, mon cerveau étant habitué depuis tant d'années au son d'une certaine marque, n'arrivait plus à décoder un son différent... Ce qui n'était guère rassurant.

Je suis donc retournée à mes vieilles prothèses, qui, quelques années plus tard, finirent par rendre leur dernier souffle. Fort heureusement entre temps, j'avais



adhéré à l'ARDDS iséroise, et plusieurs membres m'avaient conseillé le même audioprothésiste.

C'était l'époque où l'offre « 100 pour 100 Santé » était étendue aux appareils auditifs, et j'ai cherché autour de moi des bénéficiaires de cette offre. Je n'en ai trouvé aucun. Mon médecin ORL s'était renseigné sur la qualité des équipements proposés et avait constaté qu'il s'agissait, en fait, d'appareils classés haut de gamme, voire très haut de gamme, à peine quelques années auparavant. Seule différence, les « 100 pour 100 santé » n'étaient pas rechargeables.

J'ai donc décidé de faire le test moi-même, et je suis allée voir l'audioprothésiste qui venait de m'être conseillé. Je lui ai raconté mes mésaventures, et mon désir de tester cette nouvelle offre.

Très ouvert et compréhensif, il a d'emblée accédé à ma demande, et j'ai pu sans problème essayer ces nouveaux appareils, qu'il a longuement réglés, avec beaucoup de soin et de précision.

J'ajouterais qu'il a d'emblée activé l'accès à la boucle BIM sur mes appareils, ce qui est extrêmement important. En effet, j'ai pu constater que ce système est non seulement ignoré par de nombreux malentendants, mais peu souvent proposé dans les lieux qui les accueillent.

Aujourd'hui je peux dire que, compte tenu de ma surdité sévère, j'entends le mieux possible. Je suis très reconnaissante aux membres de l'Ardds iséroise qui ont « prêté l'oreille » à mon problème et m'ont si bien conseillée. À mon tour, je ne taris pas d'éloges sur l'audioprothésiste, et j'incite vivement les malentendants que je rencontre à aller le voir.

■ Solange

Stimulation bi sensorielle, neuromodulation, Des traitements à l'essai **contre les acouphènes**

Les acouphènes concernent environ 10% de la population. Ce sont des sons « fantômes » (bourdonnement, sifflements...), aux origines diverses, persistants et pouvant devenir profondément invalidants dans 1 % des cas. Ils résultent d'un dysfonctionnement du système nerveux auditif. Les recherches se multiplient afin de proposer enfin des solutions pour ce trouble de la voie auditive.

Stimuler le noyau cochléaire dorsal

Les travaux d'une équipe de l'Université du Michigan ont débouché sur la mise au point d'un traitement bi-sensoriel très prometteur.

Les chercheurs ont tout d'abord effectué des expérimentations sur des animaux. Stimuler le noyau cochléaire dorsal*, d'où proviennent les acouphènes, à l'aide de signaux sonores et tactiles. Cette stimulation cérébrale est susceptible d'agir sur les circuits en lien avec l'acouphène en fonction de la synchronisation entre les stimuli.

Expérimentation sur des volontaires humains

Le traitement mis au point à partir des premiers tests a fait l'objet d'une expérimentation sur des volontaires humains, souffrant d'acouphènes qui varient suivant les mouvements du cou, de la tête ou de la mâchoire. Les participants équipés d'une électrode au niveau du cou ou du visage ont utilisé un appareil de stimulation portable intégrant un logiciel personnalisé. Ce dernier transmettait simultanément de petites impulsions électriques imperceptibles ainsi que des impulsions audio courtes et faibles.

Ceci dans l'objectif de reproduire précisément les bruits de l'acouphène des patients et donc de réduire progressivement les circuits en lien avec les acouphènes dans le noyau cochléaire dorsal.

Les participants ont été partagés en deux groupes ; l'un a suivi le traitement bi-sensoriel durant six semaines, le second groupe un traitement de contrôle sans impulsions électriques. Après une pause de six semaines supplémentaires, sans aucun traitement, les groupes ont permuté pour un nouveau traitement de six autres semaines. À chaque période de traitement, le groupe concerné par les impulsions a constaté une amélioration de leur score à l'indice fonctionnel d'acouphènes (TFI).

Ces résultats positifs pourraient bien ouvrir la voie à des traitements bi-sensoriels sur mesure, et donc adaptés à chaque patient.

* le noyau cochléaire se trouve dans le tronc cérébral au niveau bulbo-pontique, et est divisé en deux parties : le noyau cochléaire ventral et le noyau cochléaire dorsal

Neuromodulation

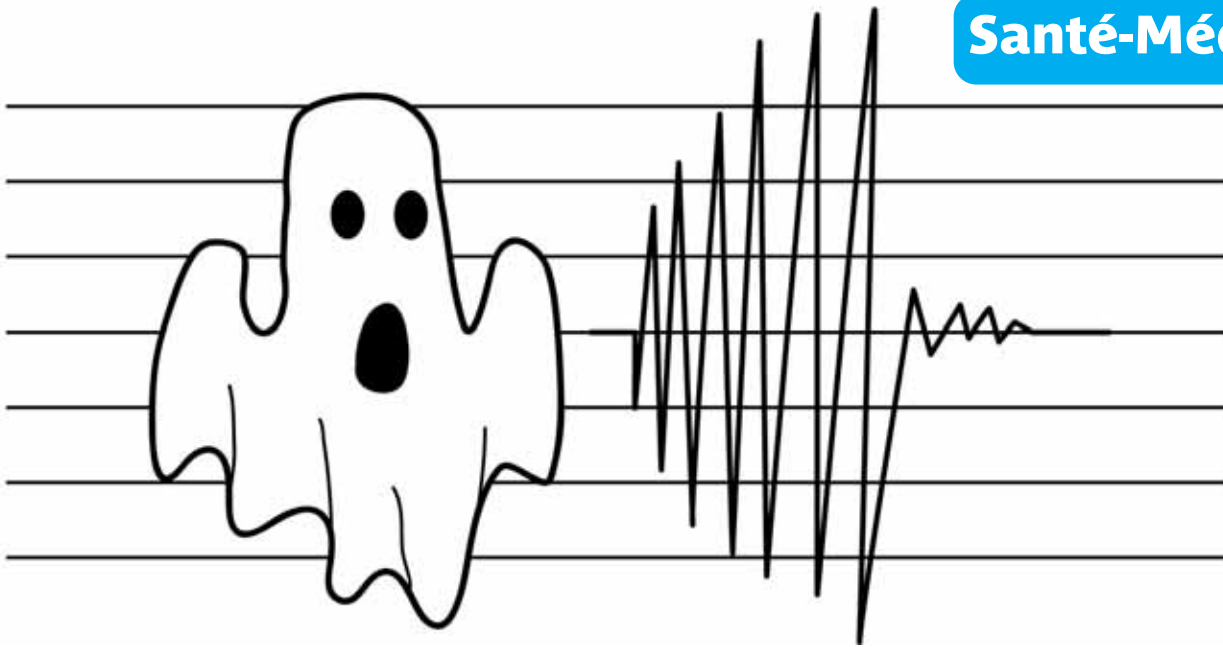
La neuromodulation est une méthode consistant à envoyer des stimuli aux neurones concernés par les acouphènes pour influencer leur comportement. Ce dispositif bimodal, testé, fabriqué et déjà commercialisé sous le nom de *Lenire* par l'entreprise Neuromod (à l'origine de l'étude publiée), envoie ainsi en simultané un son dans l'oreille du patient et une stimulation électrique sur la langue.

Après trois essais cliniques, le *Lenire* de Neuromod a reçu en mars 2023 l'approbation de la Food and Drug Administration (FDA) pour le traitement des acouphènes. Il serait le premier appareil de neuromodulation bimodale de ce type à être approuvé par l'organisme pour le traitement des acouphènes.

Des effets jusqu'à 12 mois après le traitement

Ce double système comprend des écouteurs (en Bluetooth) diffusant des sons conçus sur mesure pour réduire la perception de l'acouphène, ainsi qu'un stimulateur avec 32 électrodes placées sur la langue, pour une stimulation électrique périphérique indolore.





En déplaçant l'activité des neurones auditifs responsables des acouphènes vers d'autres neurones associés à une activité sensorielle, l'attention du cerveau est détournée ce qui réduit la perception de l'acouphène. Les participants ont utilisé le dispositif 60 minutes par jour pendant 12 semaines. Plus de 80 % des patients qui ont suivi le protocole correctement ont ressenti une amélioration de leurs symptômes après les 12 semaines et une amélioration durable pendant 12 mois après le traitement. Plus de 66 % des patients ont affirmé avoir eu un bénéfice du dispositif en termes d'efficacité, de tolérabilité et d'innocuité.

L'approbation de la FDA est basée sur le succès du troisième essai clinique à grande échelle de Lenire, TENT-A3, avec 204 patients, selon l'entreprise. En effet sur l'ensemble de l'essai, 79,4 % des patients ont connu une amélioration cliniquement significative, 82,4 % ont respecté le traitement bimodal.

L'analyse du critère principal de l'étude TENT-A3, aurait montré que les patients qui étaient au moins modérément gênés par les acouphènes, ce qui inclut

les patients des catégories modérée, sévère et catastrophique telles que définies par le Tinnitus Handicap Inventory (THI), ont obtenu une amélioration cliniquement significative de leurs acouphènes.

TENT-A3 était un essai clinique contrôlé, mené sur cent douze participants qui comparait les effets de six semaines de neuromodulation bimodale, à ceux de six semaines de thérapie sonore seule. Deux essais cliniques antérieurs ont inclus plus de cinq cents patients, et notamment l'étude TENT-A1, considérée comme l'un des essais cliniques les plus importants et les plus longuement suivis jamais menés dans le domaine des acouphènes.

L'essai TENT-A1, randomisé en double aveugle avec trois cent vingt-six patients qui ont été évalués pendant une période de traitement de douze semaines et une phase post-traitement de douze mois. 86,2 % des patients ayant suivi les douze semaines de traitement ont fait état d'une amélioration de la gravité de leurs acouphènes. Ces améliorations thérapeutiques se sont poursuivies pendant douze mois après l'arrêt du traitement. 83,7 % des patients ont respecté le traitement et aucun événement indésirable grave n'est survenu au cours de l'essai.

Perspectives

La thérapie comportementale montre de très bons résultats, avec des taux de réussite similaires. Cette psychothérapie vise à diminuer le ressenti des acouphènes, au travers d'une recherche active conduite par le patient et son thérapeute pour comprendre les stimuli qui les favorisent et identifier des comportements favorables à leur atténuation. Les pistes de recherche sont multiples (techniques de stimulation électrique ou magnétique cérébrale, développement d'applications, médicaments, thérapie génique...), ce qui est intéressant face à la diversité des situations liées à la problématique des acouphènes.

Le thème de la JNA 2024

Le 14 mars 2024, la JNA organise la 27^e édition de la Journée nationale de l'audition.

Au programme, comme chaque année : sensibilisation, prévention, dépistage... L'association a choisi de mettre l'accent sur cette pathologie, en baptisant sa campagne : « 6 millions d'acouphènes, un silence assourdissant ! ».

Lors de cette journée, la JNA présentera les enseignements de son enquête PESA, réalisée en partenariat avec l'association France Acouphènes. Cette étude vise à évoluer le poids économique et social des acouphènes : « Les coûts directs et indirects » et « l'impact de l'historicité des symptômes sur ces coûts ». Ce questionnaire est d'ores et déjà accessible en ligne : <https://acouphenes.sanoia.com/>

■ La Rédaction

■ Maripaul Peysson
d'après Observatoire de la santé
visuelle et auditive Sciences post

Mission Audition

Si les associations et sections s'inspirent souvent des articles de 6 MM, pour leurs revues locales, c'est parfois l'inverse qui se passe. Nous publions ici, un extrait de l'infolettre de la section ARDDS Île-de-France, qui va sûrement intéresser vivement les autres associations.

Nous voulons porter à votre connaissance le très beau travail réalisé par l'équipe de l'association *Mission Audition* qui œuvre pour les plus démunis.

Nous savons à quel point l'accès aux soins auditifs est inégalitaire, pour plusieurs raisons dont la principale est la pauvreté qui, en France, touche plus de 11 millions de personnes, celles qui ont un revenu inférieur à 60% du revenu médian (INSEE) ou qui vivent avec moins de 885 € par mois (DREES).

D'une santé plus fragile, elles sont moins informées, moins couvertes et demeurent plus souvent sur des territoires également plus touchés par les inégalités. On sait par ailleurs combien il est important de bien entendre pour rester autonome.

Pour leur venir en aide, l'association *Mission Audition* s'est donnée pour mission d'appareiller celles et ceux qui en ont le plus besoin.



En incitant les bénéficiaires d'une complémentaire à profiter du 100% Santé mais aussi en allant jusqu'à offrir un appareillage neuf et performant pour les non-bénéficiaires.

L'association œuvre tout particulièrement dans les zones défavorisées, les Centres Municipaux de Santé (CMS), les Restos du Cœur et les associations locales. Trois centres *Mission Audition* sont ouverts à Gennevilliers (92), Bagneux (92) et La Courneuve (93), quatre autres créations sont en cours pour 2023.

L'objectif de Mission Audition est d'équiper, d'ici 2027, par une vingtaine d'implantations en France, 5000 personnes par an dont 1000 sans couverture complémentaire. À l'origine de cette entreprise, deux hommes, Guillaume Flahault ancien président du Synea et Marc Gréco ancien président du Synam, qui sont connus de longue date de notre association, nous leur rendons hommage ici pour leur travail.

Pour en savoir plus, voici le lien vers le site de Mission Audition: <https://mission-audition.org>

Les structures solidaires

6 millions de malentendants a déjà évoqué les structures solidaires dans le cadre de l'aide à l'appareillage auditif des plus démunis.

Dans le numéro 48 de janvier 2023 page 20, un article évoque l'action de deux associations : Solidarité Audition et Récup Audio Solidarité.

Dans le même numéro, page 21, l'action d'Audition Solidarité est développée.

Plus de renseignements sur son site : www.auditionsolidarite.org

■ La rédaction de l'infolettre Ardds IDF

Je m'abonne à 6 millions de malentendants

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



Abonnement
Tarif 2024

Option choisie

Abonnement annuel à tarif réduit, soit 4 numéros :	15 €
Abonnement annuel plein tarif, soit 4 numéros :	30 €

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

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

- soit à l'ordre de SurdiFrance, à SurdiFrance MVAC 18, boîte 83 - 15, passage Ramey - 75018 Paris.

Renseignements à abonnement6MM@surdifrance.org

- soit à l'ordre de l'ARDDS, à ARDDS - Boîte 82, MVAC du XX^e - 18-20, rue Ramus - 75020 Paris.

Renseignements à contact@ardds.org

Nom, prénom ou raison sociale:

Adresse:

Ville:

Code postal: [] [] [] [] [] []

Pays:

Mail:

Date de naissance: [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Nom de l'association:

Un chemin difficile vers la guérison

Marie-Emmanuelle nous raconte son difficile parcours avant d'entendre de nouveau.

Âgée de 52 ans à peine, en mai 2018, j'ai été victime d'une méningite bactérienne foudroyante, compliquée d'une endocardite infectieuse, d'une vascularité cérébrale et également d'un tako-tsubo pendant les dix jours de coma artificiel.

Je me suis réveillée difficilement, atteinte, entre autres séquelles, d'une cophose bilatérale profonde.

J'ai ensuite été transférée de l'hôpital Bichat à la Pitié-Salpêtrière, pour y être implantée bilatéralement.

Je suis restée alitée pendant deux mois et une kinésithérapeute essayait de me faire marcher chaque jour 10 ou 15 minutes. En effet, à ma sortie du coma, ma jambe droite était raide et l'œil droit fermé. J'ai eu beaucoup de chance ces séquelles ont été réversibles. J'ai encore toutefois un défaut d'équilibre dû à la destruction totale du système vestibulaire et une ataxie dans la marche, mais je progresse !

J'ai ensuite été transférée en centre de rééducation.

En 2018, l'été était caniculaire... Je me suis trouvée dans un centre où l'orthophoniste ne connaissait pas les implants cochléaires et jouait des notes sur un petit clavier électrique en guise de rééducation... et où les jeunes kinésithérapeutes restaient assis tant les températures étaient élevées.

Entourée uniquement de personnes âgées souffrant de pathologies diverses, livrée à moi-même, apprenant seule à remarquer, je stagnais complètement.



À ma demande, j'ai pu sortir après six semaines et commencer véritablement les rééducations orthophonique et vestibulaire, à raison de deux fois par semaine pour chacune d'elle.

J'avais une merveilleuse orthophoniste. Pour la kiné vestibulaire le kiné utilisait la technique du masque de réalité virtuelle.

Dès l'activation des implants cochléaires début juillet, le côté droit n'a pas répondu et n'a jamais répondu par la suite. Les spécialistes pensent que le nerf auditif était trop abîmé, car la méningite fut très violente. Côté gauche, j'ai entendu dès le départ des grésillements qui « couvraient » ce que je tentais de comprendre « derrière ». Et ce, toujours après trois ans de rééducation.

Après un test d'intégrité de l'implant en juin 2022 à la Pitié-Salpêtrière, on constate qu'il était défectueux. Donc c'est une nouvelle opération, explantation et réimplantation gauche, par la formidable docteur Ghizlène Lahlou à la Pitié-Salpêtrière. L'opération a très bien réussie, l'activation a eu lieu seulement dix jours plus tard.

L'année post-opératoire avec ses réglages, se termine fin septembre. J'ai repris les rééducations orthophonique et vestibulaire.

J'entends avec ce nouvel implant, comme je n'ai pas entendu depuis cinq ans. Je n'ai pas de grésillements et je comprends beaucoup mieux.

Voilà le côté technique de mon histoire, quant au côté humain, il serait inopportun je pense, de le détailler. Bien sûr le courage, la volonté, la rééducation, l'optimisme et l'amour de la vie nous font avancer, mais soyons honnête ce n'est pas toujours aussi simple que de l'écrire.

Jusqu'à l'âge de 30 ans, j'étais harpiste professionnelle, puis me suis dirigée vers les Ressources Humaines. Je suis fille de musiciens, j'ai fait de nombreuses années de danse classique, de théâtre, d'improvisation théâtrale. La musique faisait partie intégrante de ma vie.

Ayant quitté Paris, j'habite maintenant dans cette belle Saône-et-Loire et n'ai pas la chance d'avoir une association ou une section ARDDS près de chez moi, mais peut-être nous rencontrerons-nous lors d'un stage ou autre ? Car, je pense qu'ensemble, nous pouvons respectivement nous apporter beaucoup.

■ Marie-Emmanuelle

Chanter après une implantation cochléaire ?

Un an après avoir été implantée, j'ai eu envie de me « froter » à nouveau à une expérience musicale. Dans un temps lointain, j'avais en effet étudié le piano et suivi le cursus de solfège qu'impose un conservatoire.

En échangeant lors des séances d'orthophonie qui ont suivi l'implantation, j'ai appris que ma thérapeute chantait depuis plusieurs années au sein du CUN (Chœur Universitaire de Nantes). Elle en appréciait le dynamisme, l'ambiance juvénile, le niveau musical, la qualité du chef. Il n'a pas fallu longtemps pour que je me laisse tenter et risque timidement une inscription.

J'ai pris contact avec le chef, afin de lui exposer mon cas, solliciter sa bienveillance -il en fallait car « *la justesse, ce n'est pas négociable !* - et lui expliquer mon souhait d'élargir la sollicitation de mon audition au-delà des séances d'orthophonie, un petit challenge. Le chef, chaleureux s'il en est, m'accueillit avec un grand sourire, et m'a invitée à choisir le pupitre, où je me sentirais le plus à l'aise. C'est ce qui s'est passé. Après un essai au pupitre soprano, ce sont les alti qui m'accueillent.

Je n'ai pas trop de mal à déchiffrer, ni à chanter juste une fois la mélodie connue.

Par contre, mes voisines doivent me répéter les mots, ordres, indications du chef, le numéro des mesures, où reprendre, je galère. Elles sont mes AVS (auxiliaires de vie scolaire pour les enfants en situation de handicap). Elles le seront toute l'année.

À Noël, nous avons donné un beau concert dans une église comble, avec des chants traditionnels, des caroll, mais aussi l'hymne national ukrainien, dans une belle mise en scène d'éclairages, de bougies, de jeux de pieds.

La guerre avait débuté huit mois auparavant, c'était donc très émouvant. De très belles vidéos ont été prises, certaines ont circulé sur les réseaux sociaux de Kiev, grâce à la complicité d'ukrainiennes réfugiées en France, suscitant la reconnaissance enthousiaste en Ukraine. Moment d'exaltation, donc.

Suivra l'attaque du travail sur l'œuvre phare de l'année : « *L'Homme armé* » pièce de Karl Jenkins, que nous devons chanter avec deux autres chœurs (Arès, et Aulnay-Sous-Bois) accompagnés par l'orchestre universitaire de Nantes.

C'est une belle expérience, c'est aussi tout, sauf un long fleuve tranquille.

Je souffre de ne pas m'entendre chanter (le groupe est trop important), d'être toujours en retard d'une information, de dépendre autant des autres, ces autres qui m'aident avec beaucoup de bienveillance ...

Une consultation auprès du phoniatre (pour des accès



de toux, liés à mes efforts.) me conforte dans mes impressions. Ma participation à ce chœur le surprend beaucoup. Il vérifie mes cordes vocales, teste ma voix, sa tessiture, sa justesse (c'est un esthète, un choriste). Tout va bien, mais il me conseille de m'intégrer dans un chœur plus petit. Et j'ai trouvé ce petit chœur accueillant qui me convient !

Je ne regrette en rien cette expérience un peu rude dans un bain de jeunesse enthousiaste (avec ses soirées de folie, dansantes autant que chantantes, lors des WE de répétition).

J'ai envoyé un courrier d'adieu et de remerciements aux membres de mon pupitre alto, j'ai reçu quelques réponses chaleureuses, très émouvantes, eût égard à cette aventure d'une année universitaire.

Vive la pratique, et l'écoute musicale adaptées !

■ Hélène Biette

22

23

Guides Pratiques : Appareillage Auditif et Implantation Cochléaire

En mars 2024, la fédération SurdiFrance, reconnue pour son engagement auprès des malentendants, lance une initiative majeure en mettant à jour son guide sur l'appareillage auditif et en introduisant un tout nouveau guide sur le processus d'implantation cochléaire.

Depuis la publication en 2017 de son guide pratique sur l'appareillage auditif, Bucodes SurdiFrance a été une référence incontournable pour les personnes en quête d'informations fiables et pratiques dans leur parcours auditif. Ce guide, initialement conçu pour simplifier et éclairer les démarches liées à l'appareillage, a été un outil d'une valeur inestimable.

Avec les évolutions technologiques et les avancées dans les politiques de santé, notamment la réforme du 100 % santé, il devient crucial de mettre à jour ce guide. Dès mars 2024, une version révisée et enrichie sera disponible, incorporant les dernières informations sur les appareils auditifs, sur les modalités de remboursement améliorées, et des conseils pratiques adaptés à cette nouvelle ère de l'audioprothèse.

En parallèle, SurdiFrance est fière d'annoncer la sortie d'un guide dédié au processus d'implantation cochléaire. Ce guide, prévu également pour mars 2024, vise à fournir des informations claires et détaillées sur

cette option de traitement plus avancée, couvrant tout, des critères d'éligibilité aux expériences post-opératoires.

Ces guides seront accessibles gratuitement en ligne sur le site de la fédération* et auprès des associations locales de SurdiFrance. Ils représentent un engagement continu de la fédération à soutenir la communauté des malentendants en fournissant des ressources à jour et pertinentes.

L'initiative de SurdiFrance pour mars 2024 est plus qu'une simple mise à jour de matériel informatif ; elle marque une étape importante dans l'accompagnement des personnes malentendantes, leur offrant des outils adaptés pour naviguer avec confiance dans leur parcours de soins auditifs.

■ Yann Griset

* <https://www.surdifrance.org/qui-sommes-nous/nos-actions/documentation/>

Le guide pratique de l'appareillage

Le guide pratique se présente comme un outil essentiel pour ceux qui envisagent de s'équiper en appareils auditifs.

Conçu avec soin, ce guide, disponible gratuitement, aborde avec clarté et précision les divers aspects du parcours d'appareillage.

Structuré en treize chapitres, il offre une vue d'ensemble détaillée des étapes clés, des préparations nécessaires avant le premier rendez-vous avec l'audioprothésiste, jusqu'aux conseils pratiques pour la période d'essai des appareils.

Le guide souligne l'importance de la préparation et de la connaissance dans ce processus souvent complexe. Il n'est pas simple de se repérer dans la multitude des démarches et des interlocuteurs. Pour répondre à cette difficulté, il fournit des informations essentielles pour faire des choix éclairés et

améliorer la communication au quotidien. Le guide met également l'accent sur la compréhension des coûts associés à l'appareillage, un aspect crucial pour de nombreux malentendants.

En plus de détailler les aspects financiers, le guide insiste sur l'importance de l'expérience personnelle dans le choix de l'appareil. Il recommande de « faire jouer la concurrence » et de ne pas hésiter à essayer plusieurs modèles avant de prendre une décision.

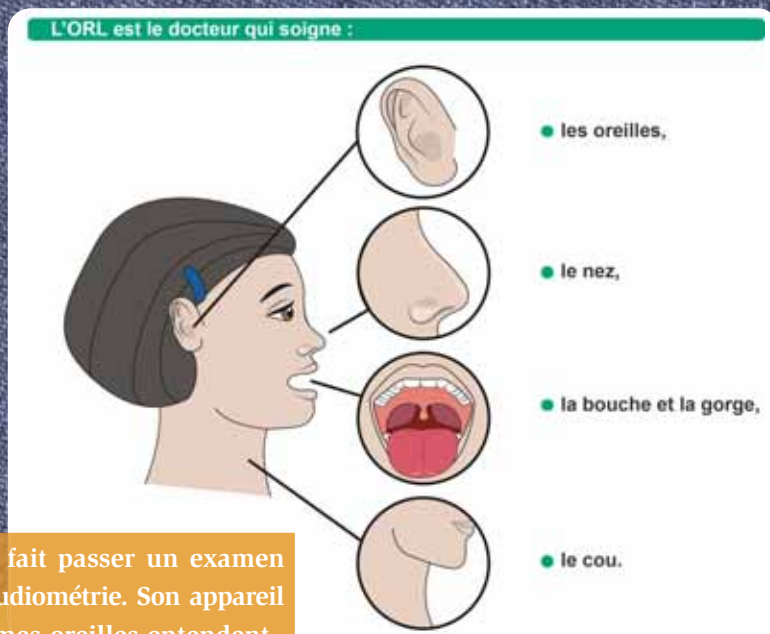
Cette démarche assure non seulement un choix plus adapté aux besoins individuels, mais contribue également à instaurer une relation de confiance avec l'audioprothésiste. En prenant le temps nécessaire pour l'essai et en notant les impressions entre chaque rendez-vous, les utilisateurs sont mieux préparés à discuter de leurs besoins et à recevoir des conseils personnalisés pour les réglages de leur appareil.

LES FICHES SANTÉ BD

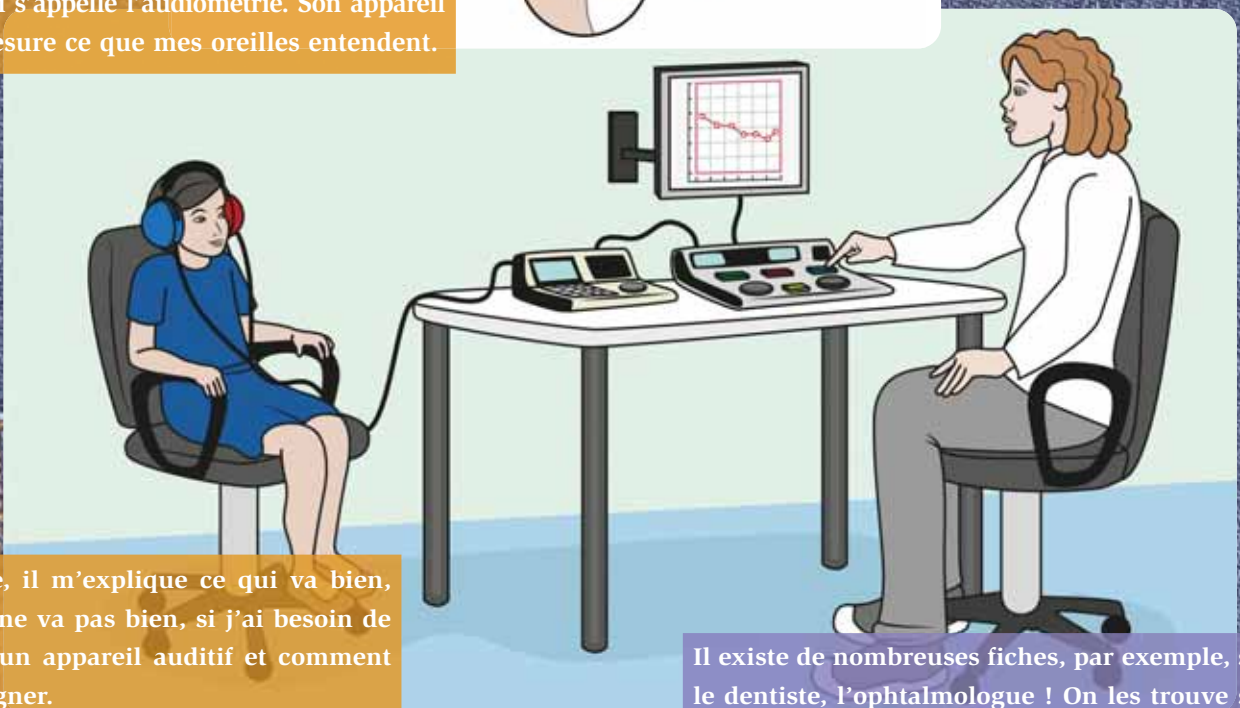
Les fiches Santé BD expliquent tout ce qui concerne la santé, les maladies et ce qu'il faut faire pour se soigner et se protéger.



JE VAIS CHEZ L'ORL



Le médecin me fait passer un examen qui s'appelle l'audiométrie. Son appareil mesure ce que mes oreilles entendent.



Ensuite, il m'explique ce qui va bien, ce qui ne va pas bien, si j'ai besoin de porter un appareil auditif et comment me soigner.

Il existe de nombreuses fiches, par exemple, sur le dentiste, l'ophtalmologue ! On les trouve sur le site : <https://santebd.org/les-fiches-santebd>

Déconjugalisation de l'AAH

Allocation aux adultes handicapés

Le mode de calcul de l'allocation change au 1^{er} octobre 2023, pour les personnes en couple, seul le bénéficiaire et ses ressources personnelles sont pris en compte. Jusqu'à présent, on tenait compte des ressources du ménage.

« Au final, aucun bénéficiaire actuel, qu'il soit en couple ou célibataire, ne verra son allocation baisser » assure le ministère chargé des Personnes handicapées

Si vous êtes déjà bénéficiaire de l'AAH

La déconjugalisation est automatique

En tant que bénéficiaire de l'AAH, vous n'avez aucune démarche à réaliser. L'organisme qui verse votre prestation (Caisse d'allocations familiales ou Caisse de la mutualité sociale agricole) appliquera de manière automatique le décompte.

La déconjugalisation ne s'applique pas si elle vous est défavorable

Votre caisse évaluera votre droit selon les deux modes de calcul, conjugalisé et déconjugalisé, et appliquera celui qui vous est le plus favorable financièrement.

La déconjugalisation est définitive

Dès lors que votre allocation est déconjugalisée, vous relevez définitivement de ce mode de calcul.

Si vous êtes en couple et déposez votre première demande d'AAH

Le calcul de votre allocation sera obligatoirement déconjugalisé. Attention ! Il n'y aura pas de campagne de communication grand public pour inciter ceux qui ne sont pas encore dans ce dispositif à faire une demande. Nous vous incitons à entreprendre une démarche auprès de votre MDPH, si vous remplissez les conditions d'attribution de l'AAH .

Qui est considéré comme un conjoint ?

Il s'agit de la personne mariée, en PACS ou en vie maritale (concubinage). Chaque enfant à charge augmentera le plafond de 50 %. Cette majoration du plafond continuera à être appliquée avec la déconjugalisation.

■ D'après le site : [Service-public.fr](https://www.service-public.fr)

Les B.A.-Ba fiches

Des forfaits ? Pour qui, pourquoi ?

Pour les implants cochléaires

La Sécurité sociale alloue deux sortes de forfaits pour chaque implant cochléaire, ils sont destinés à l'entretien et au bon fonctionnement de l'implant.

1 - Un forfait de 100 euros par an pour le remplacement de petites pièces (câble d'antenne, antenne, aimant, et divers petits éléments).

Attention, cela ne couvre pas les détériorations, les bris et pertes. Pour cela il faut être assuré.

2 - Un forfait annuel pour les piles ou batteries

- Soit : 120 euros par an, pour les achats de piles jetables.

- Soit une prise en charge de 600 euros maximum par appareil pour le remplacement des batteries.

Mais, ce forfait n'est pris en compte que 5 ans après l'implantation ou le renouvellement du processeur, car il y a un délai de carence.

Attention : pour l'ensemble de ces forfaits, il faut présenter une prescription médicale (ordonnance) et une facture du fabricant à votre organisme de Sécurité Sociale.

Ces prescriptions vous sont remises lors de votre visite annuelle à l'hôpital. Si le médecin ne vous la donne pas, il faut la lui demander.

C'est donc cette prescription et la preuve de l'achat que vous devez adresser à la Sécurité sociale.

Recommandation : faire une copie de tout ce que vous expédiez afin d'éviter un problème en cas d'égarement du dossier ou du courrier.

De plus, ces remboursements sont plus longs à obtenir car ils sont traités manuellement. Un délai de quelques semaines est courant.

■ D'après l'article de Philippe Pivion,
paru dans la revue de l'ANIC de décembre 2023

Pour les prothèses auditives

• **Les piles :** la sécurité sociale prend en charge chaque année un forfait pour les piles, sur présentation d'une facture. Le remboursement d'un nombre déterminé de piles dépend de la capacité de l'appareil.

Si vous avez un appareillage bilatéral vous pouvez demander le forfait pour chaque appareil.

Votre audioprothésiste qui facture des piles devra s'assurer que cette limitation annuelle n'est pas déjà atteinte. Vous n'avez pas besoin d'une prescription médicale pour obtenir des piles.

Vous pouvez commander ces piles en ligne, certains sites comme *Audilo*, *Auditionet* (ou autre), fournissent une facture.

• **Les accessoires** (écouteurs, coque...) sont remboursés à 60 % à condition qu'ils soient inscrits sur la liste des produits et prestations (LPP) remboursables par l'Assurance Maladie. Votre audioprothésiste vous donnera l'information correspondante.

Les B.A.-Ba fiches

La thérapie génique franchit le cap des essais en Chine !

Des enfants sourds de naissance retrouvent une audition presque normale grâce à un traitement de nouvelle génération, a annoncé une équipe médicale chinoise de l'Université de Fudan à Shanghai.

Les recherches dans le monde

Nous vous avons annoncé dans notre numéro 45 que des chercheurs de différents pays étaient parvenus à restaurer l'audition chez un modèle murin atteint de la surdité DFNB9, l'un des cas les plus fréquents de surdité congénitale d'origine génétique. À travers le monde des équipes de recherche travaillent en concertation afin de mettre au point un traitement de thérapie génique : des chercheurs de l'Institut Pasteur, de l'Inserm, du CNRS, du Collège de France, de Sorbonne Université et de l'Université Clermont Auvergne, en collaboration avec les universités de Miami, de Columbia et de San Francisco. Nous n'avons pas alors d'échos provenant de Chine !

Les essais en Chine

L'essai clinique comprenait en tout cinq enfants, tous nés avec la même anomalie génétique : deux copies défectueuses du gène codant pour l'otoferline. Or, c'est cette protéine qui permet de transmettre les vibrations sonores au cerveau. En cas de déficiences du gène OTOF il n'y a pas de production d'otoferline. « *Il existe plus de 100 types de surdités liées à un problème génétique. Et on va encore en découvrir beaucoup d'autres* », explique Zheng-Yi Chen, professeur au Mass Eye and Ear, un hôpital affilié à l'Université d'Harvard à Boston, qui a participé à l'élaboration de cet essai clinique. « *La génétique n'est qu'une raison parmi tant d'autres.* » Ce traitement ciblant l'otoferline ne pourra donc bénéficier qu'aux personnes porteuses de cette mutation en particulier. Le traitement consiste à fournir une copie saine du gène codant pour l'otoferline à l'organisme. Comme ce gène est très grand, plus de 6 000 bases, il a dû être séparé en deux parties, placées sur des millions de

Projet Audinnove

Sensorion, biotech montpelliéraine, a déposé une demande d'autorisation pour réaliser ces essais en Europe, après en avoir en fait la demande auprès des autorités britanniques.

Cet essai clinique de phase 1/2 – baptisé Audiogene – entre dans le cadre du projet RHU Audinnove, coordonné par les équipes de l'hôpital Necker-Enfants malades, en collaboration avec l'Institut de l'audition et Sensorion, et avec le soutien de la Fondation Pour l'Audition. Il vise à évaluer la sécurité, la tolérance et l'efficacité du traitement.

copies d'un virus inoffensif, un virus adéno-associé (AAV), qui ne sert que de vecteur. Les chercheurs de l'Université de Fudan ont injecté la thérapie génique directement dans le liquide de la cochlée. Une fois dans l'organisme, les deux morceaux d'ADN se recombinent en un gène complet et servent de guide pour produire les protéines d'otoferline manquantes.

L'oreille interne, une zone compliquée à atteindre

« *L'équipe a réussi à contourner une série de problèmes techniques au moment de l'injection, car l'oreille est une zone difficile à atteindre par son architecture compliquée* », commente le Pr Pascal Pujol, président de la Société française de Médecine prédictive et personnalisée et onco-généticien au CHU Montpellier. « *Mais une fois la thérapie administrée, l'oreille se révèle être un milieu très propice pour ce genre de thérapie.* » Pour lui, reste à savoir si l'expression de ces gènes va se maintenir.

Et ailleurs ?

Les scientifiques chinois ne sont pas les seuls à travailler sur ces thérapies. Akouos, une filiale d'Elly Lilly, et Decibel Therapeutics, de Regeneron Pharmaceuticals, deux sociétés de biotechnologies occidentales, ont également lancé des essais cliniques pour des thérapies géniques ciblant le gène de l'otoferline.

L'essai soutenu par Decibel a été lancé au Royaume-Uni en Octobre, conduit par le professeur Manohar Bance, chirurgien de l'oreille au Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust. Jusqu'à 18 enfants participeront à cette étude à l'hôpital de Cambridge, mais aussi en Espagne et aux Etats-Unis. Les chercheurs les suivront pendant cinq ans, mais les premiers résultats devraient être publiés en février 2024. Aux Etats-Unis, l'entreprise Regeneron affirme être parvenue aux mêmes résultats avec leur premier patient.

La France n'est pas en reste, car c'est l'Institut Pasteur qui a découvert le gène de l'otoferline, en 1999 ! Vingt ans plus tard, en 2019, l'Institut Pasteur parvient pour la première fois à soigner la surdité chez les souris en remplaçant le gène défectueux de l'otoferline.

■ **Revue de presse par Maripaule Peysson**
d'après le *Nouvel Observateur* et
<https://www.genethique.org>

Fête des Lumières en mode VIP accessible

La Fête des Lumières est l'actualité lyonnaise incontournable durant un week-end de 4 jours incluant le 8 décembre. Cette année, j'ai eu le plaisir d'y assister de façon privilégiée. Je vais vous raconter tout ça. Commençons par le commencement...

La conférence de presse

La rédaction de votre revue préférée a été sollicitée par l'équipe accessibilité de la Fête des Lumières pour assister à la conférence de presse. Après un rapide échange avec les rédactrices en chef, j'ai eu l'honneur de représenter 6MM. Ayant été avertie quelques jours avant la date, demander une transcription professionnelle s'est avérée utopique. La veille de la conférence, il m'a été demandé si les interprètes LSF présents en raison de la présence d'un artiste sourd pourraient me convenir. Comme ce n'était pas le cas, j'ai opté pour une solution personnelle (tablette équipée d'une application de transcription gratuite).



Même si ce n'était pas l'idéal, j'ai reçu, outre un magnifique tote-bag avec les bâtiments de Lyon aux fenêtres phosphorescentes et un bon accueil. Une place m'était réservée au deuxième rang (à proximité immédiate du maire de Lyon et de la première adjointe), et j'ai ainsi pu suivre cette présentation. Plusieurs thèmes ont été évoqués dont celui de faire de cette Fête des Lumières un événement le plus inclusif possible. Il a notamment été signalé la volonté de rendre l'événement accessible aux personnes malentendantes avec un dispositif renforcé : équipe d'accueil formée, gilets vibrants à disposition sur une installation et présence d'un artiste sourd. J'ai craint

lors de cette conférence que sa présence soit justifiée seulement par sa surdité et la bien-pensante inclusion. Mais c'est bien son côté artistique qui a été valorisé. Au-delà des dispositifs pour les personnes touchées par le handicap auditif, l'audiodescription avait été pensée sur un espace, des parcours spécifiques étaient proposés en accompagnement pour certains publics. Donc un bon panel de moyens était réellement mis en place pour que chacun puisse profiter au mieux de cet événement. Il est possible d'espérer que ce soit mieux l'an prochain pour l'accessibilité de la conférence de presse en elle-même.

Visite VIP

Les dispositifs disponibles me sont connus du fait d'échanges avec l'équipe chargée de l'accessibilité. Cet événement riche en découvertes lumineuses m'a toujours beaucoup plu. Donc, je vous avoue que ce qui m'intéressait le plus lors de cette conférence, était de pouvoir avoir un aperçu des œuvres et installations en avant-première pour me faire une idée des choses à prioriser. Le Parc de la Tête d'Or faisait inéluctablement partie des lieux à voir. Et joie suprême, il m'a été proposé de le voir de façon privative ou presque (une dizaine de personnes) la veille du début des festivités. Avoir le Parc pour soi, y déambuler en vélo parmi les illuminations procurait un enchantement qui perdure encore.



Les derniers réglages se faisant, tout n'était pas parfait ; mais nous avons pu profiter de l'atmosphère féérique de la Fête des Lumières au Parc et découvrir les installations sans la foule... L'idéal n'était pas loin !

Du jeudi au dimanche, sur présentation de ma carte CMI, j'ai pu profiter de passages « coupe-file », ce qui lorsqu'il y a plus de 2 millions de personnes, des sens uniques piétons, est un privilège bien appréciable. Il m'est impossible de vous décrire tout ce qui fait de cet événement un moment à vivre. Mais voici un aperçu. Certaines œuvres offraient un vrai spectacle prenant en compte la nature et l'architecture du lieu : la fresque des lyonnais où les personnages nous faisaient voir avec humour ce qui les liaient à la ville, la gare Saint Paul avec les histoires racontées par les voyageuses et voyageurs, le bassin place de la République avec le bateau de feu (un peu ivre le bateau mais pas du fait du vin chaud présent à tous les coins de rue, plutôt en raison du climat). D'autres installations méritaient de faire un détour pour leur côté « bonne trouvaille lumineuse » : la place Sathonay avec un immeuble peuplé de personnes variées, la rue Grôlée avec les plantes médicinales à valoriser et à préserver. Photos fleurs sous cloche.

Accessibilité auditive

Profitant des gilets vibrants, j'ai pu doucement vibrer avec « Ceux du fleuve » projetés sur la colline de Fourvière. L'œuvre invitait au calme. Il est toutefois difficile de s'endormir debout dans la foule, de surcroît avec des vibrations le long de la colonne vertébrale ; mais heureusement étant donné les créatures imaginaires nous rendant visite.



Fresque d'Anthony Guyon



Fleurs sous cloche

Anthony Guyon, artiste lyonnais sourd, a offert avec son installation un moment de sensibilisation très grand public (plus de 2 millions de personnes faut-il le rappeler...) à la culture sourde. Cette œuvre, conçue par la compagnie On/Off et le vidéaste Pierre Amoudruz, a permis de découvrir le VVV (Video Visual Vernacular), emblématique de la culture sourde. Il s'agissait d'une vraie démarche artistique réussie, où la LSF devenait une poésie visuelle. Outre Anthony Guyon, quelques personnalités locales (Isabelle Voizeux, journaliste à l'œil et la main) et interprètes LSF ont offert un spectacle très agréable à regarder, compréhensible par toute personne : nul besoin de connaître la LSF pour saisir l'histoire racontée.

Bilan

Une édition mitigée sur le plan des installations (certaines étant présomptueuses, d'autres de jolies surprises), une accessibilité à développer encore et toujours. Mais elle a permis à la magie de la lumière d'opérer une nouvelle fois afin de rallumer la flamme de l'enfance et faire briller les yeux de tous âges ! Je me souviendrai de cette édition, en partie grâce à mon super tote-bag (relisez le début si vous avez zappé cette info essentielle !) et les avantages VIP tels que la visite du Parc en toute intimité permettant de vivre une certaine féerie. Et je n'ai déjà qu'une hâte : revivre de tels instants l'année prochaine.

■ Rachel Poirier

Est-ce qu'on entend la mer à Paris ?

Vous souvenez-vous d'Anne-Sarah Kertudo ? SurdiFrance l'avait rencontrée au Congrès du Bucodes en 2019*. Nous n'avons pas oublié son message de clôture du Congrès ! Il nous incitait à faire notre « coming out », à montrer notre surdité ! L'exposition de photos de personnes appareillées « Tes yeux sur mes oreilles » faite par Droit Pluriel* en était l'illustration.

« Est-ce qu'on entend la mer à Paris » est le titre du livre qu'Anne-Sarah Kertudo a publié en 2010. C'est le récit de l'expérience extraordinaire qu'elle a vécue, en créant et animant la première permanence juridique en langue des signes, qui s'est ouverte à Paris en 2002. Jeune diplômée juriste, elle travaillait dans une permanence pour les populations démunies. Elle s'étonnait de ne recevoir aucun sourd. Elle-même sourde, bilingue en langue des signes, elle proposa l'ouverture d'un créneau en langue des signes !

Et ils viennent, les sourds, qui ne communiquent que par signes ! Nombre d'entre eux ne savent ni lire, ni écrire. Pourtant, ils ont affaire au droit, à la justice, ils se marient, divorcent, achètent des biens immobiliers, sont placés en garde à vue, traversent l'Europe pour venir travailler en France, créent des entreprises ou se font licencier... Anne-Sarah Kertudo les a écoutés, défendus, accompagnés dans leurs procédures et raconte leurs histoires.

On s'amuse, on se révolte à la lecture de ces (mes)aventures, on constate aussi combien la justice

Le film *Droit de regard*

Anne-Sarah Kertudo a coécrit avec Nicole Jamet, le téléfilm « *Droit de regard* » réalisé par Julie Manoukian, qui fut sélectionné au Festival du Film de Fiction de La Rochelle en 2023 ! Le film sera diffusé sur France 2 début 2024.

L'héroïne, femme active, mère de deux enfants perd progressivement la vue. Elle représente les milliers de femmes qui se battent pour garder une vie normale, échapper à la pitié, la condescendance. Les auteures espèrent que le film permettra à toutes les femmes qui cachent leurs difficultés de ne plus avoir honte, de dire sans peur leur malvoyance, leur surdité ...

Le handicap n'est pas une faute, c'est une situation normale, infiniment banale. Mais il est si dévalorisant aujourd'hui que le réflexe est de dissimuler, faire semblant.

Un film peut aider à faire changer les représentations !



peut avoir des réticences à accueillir et traiter équitablement tous ses sujets de droit.

Avec son compère comédien Serge Bolze, Anne-Sarah sillonne la France pour présenter une conférence-lecture de quelques histoires de ce livre, en langue des signes et en français.

En novembre dernier, ils sont venus à Grenoble, la conférence titrait : « *Est-ce qu'on entend la mer à Grenoble ?* » Grâce à la boucle magnétique, j'ai entendu la mer !

L'histoire qui m'a le plus touchée, c'est celle qui a sonné l'arrêt des permanences en LSF, quand Anne-Sarah a perdu la vue et ne pouvait plus lire les signes de ceux qui la consultaient. Avec humour, elle nous rassure : la loi de 2005 est passée par là et des interprètes diplômés ont enfin pris le relais !

L'aventure se continue en 2009 par la création de Droit Pluriel*, qui installe en 2020, à l'occasion du COVID 19, une permanence juridique « Agir Handicap » 100 % accessible..

■ Anne-Marie Choupin

* *Relire 6MM 36 (congrès 2019),
6MM 31 (interview de AS Kertudo)
*Droit Pluriel : <https://droitpluriel.fr/> -
contact@droitpluriel.fr
voir 6MM 29 et 6MM 43



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

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

13 Surdi 13
33, rue Emile Tavan
13100 Aix-en-Provence
Tél. : 07 49 10 22 00
contact@surdi13.fr
www.surdi13.fr - f

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

15 Surdi 15
Maison des associations
8, place de la Paix
15000 Aurillac
Port. : 06 70 39 10 32
surdi15@hotmail.com
<https://surdi15.wordpress.com>
f

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

25 Section ARDDDS Franche Comté
Au creux de l'oreille
(Départements : 25, 39, 70, 90)
9, rue des pommiers
25400 Exincourt
Tél. : 06 83 29 64 17
sms seulement
ardds.franchecomte@gmail.com

29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère - Sourdine
49, rue de Kerourgué
29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
sourdineasso@gmail.com
<http://asso-sourdine.blogspot.fr>
f

29 Surd'Iroise
Association de Sourds, Devenus Sourds et Malentendants
Mairie de Plabennec
1, rue Pierre Jestin
29860 Plabennec
SMS : 06 99 95 57 90
www.surdiroise.fr
contact.surdiroise@gmail.com
f

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

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

33 Audition et Écoute 33
Chez M^{me} Valérie Brossard
26 bis, rue Romy Schneider
33600 Pessac
secretariat.ae33@gmail.com
f - t

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

35 Keditu
Association des Malentendants et Devenus sourds d'Ille-et-Vilaine
Maison Des Associations
6, cours des alliés
35000 Rennes
SMS : 06 65 62 94 59
contact@keditu.org
www.keditu.org - f

38 Section ARDDDS 38 Malentendant 38
29, rue des Mûriers
38180 Seyssins
Tél. : 04 76 49 79 20
malentendant38@orange.fr
malentendant38.org

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

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

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

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

53 Lecture Labiale et Plus
Section ARDDDS 53
Maison de Quartier d'Avesnières
2, rue du Ponceau
53000 Laval
lecturelabiale53@gmail.com

54 SurdiLorraine
Espoir Lorrain des DSME
2, rue Joseph Piroux
54140 Jarville-la-Malgrange
SMS : 07 81 09 75 25
surdilorraine@gmail.com
www.surdilorraine.fr

56 Oreille-et-Vie, association des MDS du Morbihan
Maison des Associations
Boîte n° 62,
5, place Louis Bonneauud
56100 Lorient
Tél. : 02 97 64 30 11
oreille-et-vie@wanadoo.fr
www.oreilleetvie.org
f

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

59 SURDI 59
Maison des Génêts
2, rue des Génêts
59650 Villeneuve d'Ascq
SMS : 06 74 77 93 06
Fax : 03 62 02 03 74
contact@surdi59.org
www.adsm-nord.org
f

61 Surdi 61
2, impasse des Safrnières
61210 Putanges-le-Lac
amds.orne@gmail.com
f

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

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

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

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

69 ALDSM : Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants
c/o Locaux Motif
10 bis, rue Jangot
69007 Lyon
aldsm69@gmail.com
www.aldsm.fr

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

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

75 Section ARDDDS Île-de-France
14, rue Georgette Agutte
75018 Paris
Tél. : 06 87 61 39 51
arddsidf@ardds.org
f

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

75 ANIC Association Nationale des Implantés Cochléaires
Siège social
Hôpital Rothschild
5, rue Santerre
75012 Paris

Adresse postale
21, rue Ronsard
91470 Limours
anic.association@orange.fr
www.association-anic.fr - f

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

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

85 Section ARDDDS 85 Vendée
Maison des Associations
de Vendée
184, boulevard Aristide Briand
85000 La-Roche-sur-Yon
Tél. : 06 08 97 44 33
ardds85@orange.fr

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

...ne restez plus seuls!

Malentendants, devenus-sourds...

Retrouvez également
6 millions
de malentendants
sur et

Bien communiquer avec une personne sourde, devenue sourde ou malentendante

La nouvelle affiche du Centre national d'information sur la surdité – Surdi Info Service



Assurez-vous d'être vu de tous quand vous appelez une personne pour un rendez-vous.



Assurez-vous d'avoir été compris. Reformulez vos propos si besoin avec d'autres mots, d'autres tournures de phrases...

Conception graphique : Médiamobile Avies - Ces illustrations ont été réalisées par rAdicoo

Vous avez découvert notre première affiche « Les bonnes attitudes pour communiquer avec une personne âgée malentendante ou devenue sourde » dans le numéro d'octobre 2023.

Découvrez 2 dessins issus de notre nouvelle affiche « Bien communiquer avec une personne sourde, devenue sourde ou malentendante ».

À qui est destinée cette affiche ?

Cette affiche est à destination de toutes les personnes (membres de la famille, amis, professionnels etc.) en contact avec ce public.

Celles-ci ne savent pas forcément comment se positionner, ni comment faire pour communiquer. La peur de mal faire, les idées reçues intégrées socialement (les personnes sourdes communiquent en LSF, les sourds sont muets...) peuvent paralyser les échanges et créer des situations inconfortables ainsi que des quiproquos et malentendus.

Comment la diffuser autour de moi ?

Vous pouvez librement télécharger cette affiche et ces dessins et les diffuser autour de vous. Pour cela, rendez-vous sur le site du Centre national d'information sur la surdité www.surdi.info rubrique « Nos ressources ».



Téléchargez cette affiche ici !

