

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et Malentendants

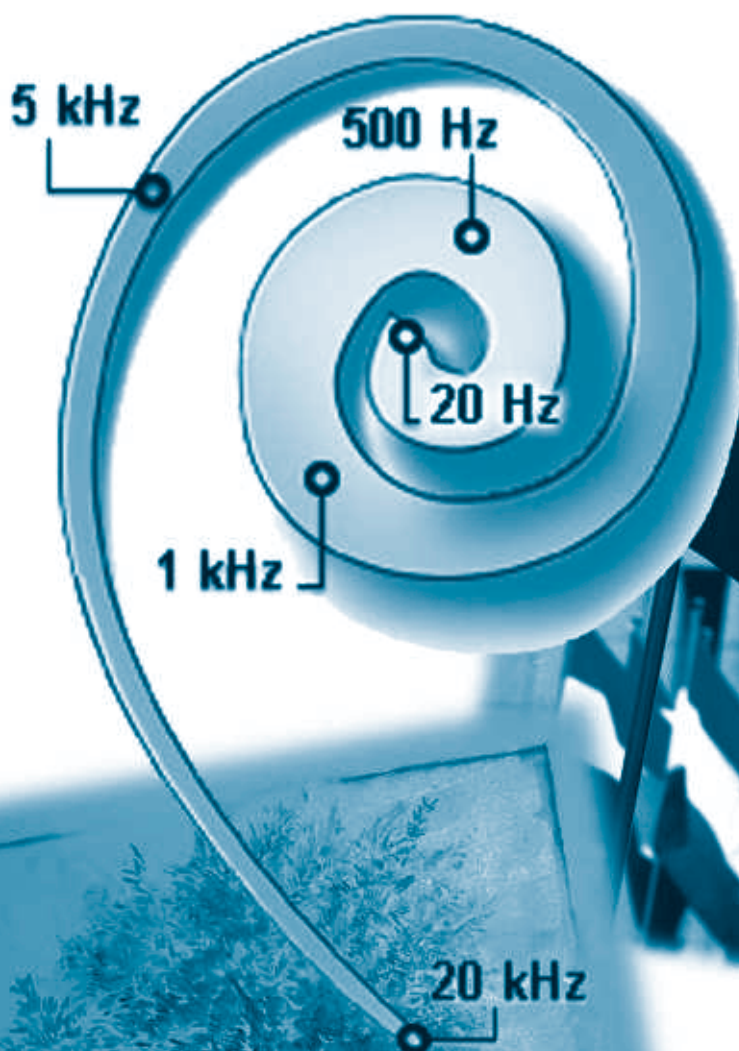
n° **36**

Trimestriel

Octobre

2009

6,30 €



Audioprothèses :

Aides financières et conseils -
La démarche Santéclair
Projet de norme

Implants cochléaires

Choix de la marque
Conseils

Régions/Europe

Rencontre régionale du Sud-Est
Les cafés littéraires (AIFIC)
L'AG de l'EFHOH

BUCODES

Bureau de Coordination des associations de Devenus-Sourds et Malentendants

Union d'associations régie par la loi de 1901, reconnue d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982.

Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion sociale du Déficiant Auditif).

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Membre de l'IFHOH (International Federation of Hard of Hearing people).

Membre de l'EFHOH (European Federation of Hard of Hearing people).

Les objectifs du Bucodes :

- établir des liens entre les associations membres,
- définir des actions communes,
- mettre en œuvre tous les moyens propres à améliorer la vie des devenus-sourds et malentendants,
- assurer la représentation des devenus-sourds et des malentendants auprès des organismes publics et professionnels.

Adresse

Maison des associations 1-3 rue Frédérick Lemaître
75020 Paris - Tél. : 04 42 54 77 72. Fax : 09 59 44 13 57
E mail : bucodes@free.fr

Courrier des lecteurs : revuebucodes@orange.fr

Site : <http://bucodes.free.fr>

Bureau

Président : Richard Darbéra (ARDDS-Paris)

Vice-présidents : Brice Meyer-Heine (ARDDS-Paris)
Renaud Mazellier (FCS-Paris)

Secrétaire générale : Florence Lecat Foveau (Keditu-35)

Trésorier : Jacques Schlosser (Surdi-13)

Trésorier adjoint : Michel Giraudeau (ARDDS-85)

Rédaction de Résonnances

Directeur de la publication : Richard Darbéra

Responsable de la Rédaction : J. Schlosser

Ont participé à la réalisation de ce numéro : B. Meyer-Heine, J. Mer, MP Pelloux, H. Bergman, J. Guigo

N° de commission paritaire : 0908G80672

Photo de couverture : Montage Surdi13 à partir d'un schéma de la cochlée dessin par S Blatrix (INSERM et Université de Montpellier www.cochlee.fr avec leur autorisation,) œuvre de peinture à la rencontre régionale du Sud-Est (aquarelle Hélène Marini), photo libre du drapeau européen.

Concept et impression : Imprimerie OLLIVIER - Lorient

Dépôt légal : 1202 - 4^{ème} trimestre 2009

S o m m a i r e

Editorial	p. 3
Audioprothèses	
Les aides financières pour les Déficients auditifs	p. 4
La démarche Santéclair	p. 6
Accessibilité	
Le sous-titrage avec la TNT	p. 9
Trucs et Astuces	p. 9
Normes	
Le projet de norme AFNOR sur la qualité de service des audioprothésistes : un autre regard	p. 10
Recherche	
L'acouphène : quoi de neuf dans sa prise en charge ?	p. 12
Implants cochléaires	
Choisir sa marque d'implants cochléaires...	p. 14
Conseils pour une implantation cochléaire	p. 16
Conseils à un nouvel implanté cochléaire	p. 17
Régions / Europe	
Les cafés littéraires à l'AIFIC	p. 18
Les 20 ans de l'ACME SURDI-84	p. 20
L'assemblée générale	p. 22
Témoignage	
Le Silence de la mer	p. 23

Résonnances : Non les 2 N ne sont pas une faute d'orthographe ! Nous avons choisi l'ancienne orthographe devenue obsolète pour nous différencier d'autres revues pareillement dénommées.

Résonnances est votre journal : vous pouvez soumettre des articles soit directement, soit par votre association.



■ Le conseil d'administration qui a suivi l'assemblée générale du Bucodes en juin dernier a profondément renouvelé le bureau chargé d'en gérer les affaires. Et il lui a donné une mission claire : tenter de rétablir les finances de l'association. N'étant ni le plus expérimenté, ni probablement le plus qualifié, j'ai cependant accepté d'assumer la présidence du Bucodes et de diriger les efforts de cette nouvelle équipe car j'ai vu, chez chacun de ses membres, une volonté forte d'œuvrer en commun pour préserver cet outil indispensable que nos associations ont créé, il y a bientôt 37 années, afin de coordonner leur action, d'assurer leur représentation au niveau national et de constituer un lieu d'échange d'informations.

Au-delà de la préservation de notre outil, nous nous sommes fixé deux autres missions : nous consacrer pleinement à la défense des devenus sourds et élargir notre base en incitant les personnes qui deviennent sourdes à se rapprocher des associations de leur région. A notre niveau, nous disposons pour cela de deux instruments : un site internet qu'il faudra rendre plus accueillant et surtout plus utile, et une revue, Résonnances, dont l'équipe de rédaction a également été largement renouvelée.

Cette équipe de rédaction va s'étoffer. Si vous êtes intéressés par cette aventure merci de faire acte de candidature : toutes les bonnes volontés seront bienvenues. N'oublions pas que, déclaré à la commission paritaire, notre journal se doit de présenter une vue plus large que la vie spécifique du Bucodes. C'est pourquoi nous voulons que toutes les opinions des lecteurs devenus malentendants ou sourds puissent s'y exprimer. Ne vous censurez pas : que ce soit pour le courrier des lecteurs ou pour la proposition d'articles, nous attendons vos contributions. Par ses positions parfois tranchées, ce premier numéro de la nouvelle rédaction donne le ton : les idées qu'il exprime sont ouvertes au débat. Mais à côté du débat, Résonnances doit continuer de rendre compte des nouvelles susceptibles d'affecter la vie des devenus sourds. Ces derniers mois ont été riches en événements, entre autres :

- la baisse de la TVA sur les piles (nous en parlerons dans un prochain numéro), mais cette baisse a-t-elle été bien répercutée sur les prix ?
- l'arrivée très médiatisée de nouveaux acteurs sur le marché : Leclerc, Santclair, mais ces nouveaux acteurs tiendront-ils leurs promesses ?
- la récente obligation pour les audioprothésistes de fournir un devis « normalisé » séparant le prix de l'appareil de celui de la prestation, mais cette obligation est-elle respectée ? quels sont les nouveaux prix pratiqués ?
- l'augmentation de la part des émissions sous-titrées à la télévision, mais qu'en est-il de la qualité selon les chaînes, selon les modes de diffusion, selon les appareils de visualisation ou d'enregistrement ?

On le voit, chacune de ces nouvelles apporte son lot de questions, et les réponses à ces questions ne peuvent venir que des adhérents à nos associations. Nous nous efforçons dans les prochains mois de mettre en place des systèmes (enquêtes relayées par les associations locales, site internet) pour faire remonter ces réponses, les synthétiser et les publier dans Résonnances. Mais déjà un premier aperçu des réponses à ces questions devrait apparaître bientôt dans le courrier des lecteurs. À vos plumes !

Pour terminer, je voudrais parler d'une dernière fonction de notre revue, mais qui est peut-être la plus importante pour le lecteur : créer de l'empathie. Il ne faut pas le cacher, devenir sourd est une épreuve. Cette épreuve nous l'affrontons chacun avec nos ressources, parfois hélas dans une certaine solitude. Savoir comment d'autres vivent cette épreuve est une manière de dissiper ce sentiment de solitude. J'ai personnellement été très touché par le témoignage de Jean Mer « Le Silence de la mer » et je vous invite, en guise de conclusion à mon éditorial, à lire la conclusion de son témoignage, c'est une leçon d'optimisme.

Assemblée générale du Bucodes.

L'assemblée Générale du Bucodes s'est tenue à Paris les 27 et 28 juin 2009. La gestion financière ainsi que les activités entreprises en 2008 ont été désapprouvées. Le conseil d'administration qui s'est tenu le 28 juin, à la suite de l'AG, a mis en place une nouvelle équipe, dont vous avez le détail en page 2. Sa mission est de remettre le Bucodes en ordre de marche.

Richard Darbéra ■



Les aides financières pour les Déficients auditifs

Cet article rappelle les aides financières possibles après la loi du 11 février 2005. Rappelons tout d'abord 2 changements notables par rapport à avant :

- *La COTOREP et la CDES (pour les enfants) sont intégrés dans une seule structure : la **Maison Départementale des Personnes Handicapées** ou MDPH qui dépend du Conseil Général (département) vous trouverez facilement l'adresse de celle de votre département sur Internet.*
- *Les bénéficiaires de l'**Allocation Adulte Handicapé (AAH)** qui ne peuvent pas travailler et qui ont un logement indépendant peuvent désormais percevoir une « majoration pour vie autonome ».*

■ 1. Rappel sur la prise en charge de base des appareils auditifs pour tous

La Caisse d'Assurance Maladie

Depuis mai 2002 (arrêté du 23 avril), pour les **adultes (20 ans et plus)**, un remboursement est accordé pour chacune des 2 oreilles sur la base de 199,71 € par appareil. Soit en général 129,81 € par appareil (65 % de 199,71 €) sauf pour ceux qui bénéficient du « 100 % ».

Pour les **adultes (20 ans et plus) qui souffrent de cécité**, un remboursement plus conséquent est prévu : les appareils sont répartis en 4 classes avec des remboursements qui varient de 900 à 1 400 euros selon la classe. Ces tarifs servent maintenant de prix de référence pour un certain nombre d'organismes : MDPH, AGEFIPH... Attention : la classe de l'appareil doit bien être spécifiée sur les devis sous peine de voir bloquer le dossier au sein de ces organismes (cf. www.surdi13.org/appareillage_auditif.htm puis clic sur « arrêté d'août 2004 »)

Les bénéficiaires de la CMU ont droit à un appareil auditif économique totalement pris en charge tous les deux ans, pour un prix de 443,63 € (obligation faite à l'audioprothésiste de proposer un appareil qui convient à ce prix). En cas d'achat d'un appareil plus complexe et plus cher, le complément est à charge. Le deuxième appareil lui bénéficie seulement de 199,71 € de remboursement (mais rien n'empêche d'attendre 2 ans pour avoir un nouvel appareil économique totalement pris en charge ! vous pouvez avoir une très bonne satisfaction avec un appareil économique !).

Chacun a le droit à un **forfait annuel pour les frais d'entretien** courants (le plus souvent l'achat de piles) de 36,58 € par appareil et par an.

Des remboursements minimes sont accordés pour **certaines réparations** (embout, écouteur ou

vibrateur, micro). Leur avantage est de pouvoir obtenir un complément par la mutuelle.

La mutuelle

La prestation versée par la mutuelle varie d'une mutuelle à l'autre et, au sein d'une même compagnie, selon le contrat. Les mutuelles les moins généreuses se contentent de verser 69,90 € seulement ! Chez les plus généreuses il est rare d'atteindre 50 % du prix payé. Il est essentiel de toujours bien se renseigner sur les conditions de remboursement de sa mutuelle en envoyant ou faxant un devis avant l'achat.

■ 2. La prestation de compensation du handicap (PCH) et la surdité

Le dossier de demande de PCH peut être obtenu à la MDPH du département, au CCAS de certaines communes, à la médecine du travail, ou auprès de certaines associations. Il peut aussi être téléchargé sur Internet.

Conditions d'âge : avoir **moins de 60 ans**. Cet âge maximum est porté à 75 ans si on peut justifier de la reconnaissance du handicap avant l'âge de 60 ans. Peuvent également y prétendre les personnes âgées de plus de 60 ans qui ont une activité professionnelle.

Conditions de handicap : il faut que soit reconnue une difficulté absolue ou 2 difficultés graves dans les « actes essentiels de la vie ». La surdité sévère ou profonde (au moins 70 décibels de perte) est reconnue comme une difficulté absolue. Pour les autres surdités les 2 difficultés graves à mettre en avant sont :

- 1) **difficulté à entendre et comprendre** (dont notamment les signaux d'alerte et les messages aux haut-parleurs),
- 2) **difficulté à utiliser les appareils de communication à distance** (téléphone, bornes téléphoniques, portiers...).

Pour juger des capacités des demandeurs, les personnes qui étudient les dossiers doivent tenir compte



de l'audiogramme réalisé sans appareillage. L'audiogramme vocal sans appareil (listes de mots) est également un élément important car il permet d'évaluer les difficultés de compréhension.

Pour les appareils auditifs, le montant de l'aide varie selon le type d'appareil et le niveau de perte auditive, comme le montre le tableau ci-dessous des aides prévues (tarif officiel) :

Classe ou type d'appareil	Perte > 70 dB	Perte < 70 dB
A	399,42 €	299,57 €
B	399,42 €	299,57 €
C ou D	599,13 €	399,42 €
Lunettes auditives	199,71 €	199,71 €
Boîtier	199,71 €	199,71 €

Il faut bien noter que les devis doivent indiquer la classe ou le type d'appareil sinon la commission ne peut statuer. Le versement de la PCH arrive après celui de la Sécurité sociale. Le montant finalement attribué est égal au montant inscrit dans le tableau diminué du versement de l'Assurance Maladie (Sécurité sociale).

On voit que le maximum que l'on peut espérer pour un appareil, entre la Caisse d'Assurance Maladie et la PCH, est de 599 € par appareil (classe D). Pour mémoire, le prix d'achat dans la classe C ou D est d'au moins 1400 € par appareil, et jusqu'à 2400 € parfois ! Dans bien des cas, le reste à charge de la personne peut être élevé. On peut alors demander à bénéficier du Fonds Départemental de Compensation : la demande est à faire, après avoir obtenu l'accord de PCH, à la MDPH.

Pour les aides techniques il est également prévu une aide financière bien qu'elles ne soient pas prises en charge par la Sécurité sociale. Sont prévus : téléphones amplificateurs ou avec visiophonie, boucles magnétiques, systèmes infra rouges, systèmes d'alerte.

Il est paradoxal que les systèmes FM ne figurent pas dans la liste. Et il manque aussi tout le volet des implants cochléaires et les autres implants (du tronc cérébral, d'oreille moyenne). Mais on trouve une catégorie « **autres aides techniques ne figurant pas dans la liste** » qui permet d'étendre la liste des produits relevant de la PCH. Elle permet d'obtenir des aides pour les appareils non listés, mais avec un niveau maximum de remboursement inférieur : 75 %.

Attention : Tous les dossiers sont étudiés sur devis. Il ne faut rien payer avant d'avoir l'accord ou, en cas d'urgence avant d'en avoir eu l'autorisation par la MDPH.

Pour une aide humaine : c'est la grande nouveauté de cette PCH : les personnes dont la surdité dépasse 70 décibels, donc ceux qui ont une surdité sévère ou profonde, peuvent bénéficier de 30 heures par mois d'aide humaine à la communication, dans le mode de communication de leur choix. Ainsi les sourds qui communiquent en français (la grande majorité des devenus sourds), peuvent avoir une aide pour payer un opérateur en transcription écrite de la parole (interprète LPC ou signant pour les autres). L'aide est versée sous la forme d'un forfait mensuel de 347,10 euros. Chacun a le droit de recourir à l'aidant de son choix.

■ 3. Les autres aides possibles

Pour les travailleurs handicapés du secteur privé (salarié ou chef d'entreprise), l'AGEFIPH accorde des aides financières pour aménager le poste de travail. Après un désengagement en 2005, elle a finalement reconnu que les prothèses auditives étaient indispensables pour le travail. Elle accorde désormais une aide égale à la moitié du coût des appareils, dans la limite de 950 € par appareil. Un système équivalent se met en place dans la fonction publique.

Les anciens combattants, blessés de guerre, sont remboursés par la sécurité sociale militaire au même titre que les adultes atteints de cécité ou les enfants de moins de 20 ans, à raison d'un appareillage tous les 5 ans : 900 à 1400 € selon la classe de l'appareil.

Les personnes qui ont des petits revenus, et sans condition d'âge, peuvent déposer une demande de prestation extra légale ou complémentaire à leur Caisse d'Assurance Maladie, leur Mutuelle et leur Caisse de Retraite complémentaire [il est conseillé à toute personne à la retraite de prendre contact avec sa caisse de retraite (ou faire prendre contact par une assistante sociale) car il y a souvent des fonds budgétés inutilisés]. Ces prestations sont variables en fonction des revenus.

■ 4. En conclusion

On voit ainsi qu'il est possible, parfois au prix d'un **réel parcours du combattant**, d'obtenir une aide financière supplémentaire non négligeable pour acquérir des audioprothèses et/ou des aides techniques. Les progrès sont réels, mais nous n'en sommes qu'aux balbutiements de la prise en considération des besoins réels des personnes atteintes de surdité, quel qu'en soit le niveau. L'expérience de ces dernières années a montré que rien ne changera profondément sans une réelle mobilisation des personnes concernées.

d'après un document d'Oreille et Vie ■



La démarche Santéclair

Le 2 avril 2009 Santéclair qui regroupe notamment des assureurs et mutuelles tels AGF, MMA, Mapa, Maaf, MGP, MNT, soit 5 millions d'assurés, créait la surprise en annonçant la mise en place d'un réseau d'audioprothésistes basé sur la baisse des prix et l'augmentation de la qualité de service. Leur démarche est basée sur le constat suivant (Enquête IPSOS JNA, février 2009):

- *Le prix reste le premier frein à l'appareillage (2000 à 4000 € pour un équipement binaural)*
- *La prise en charge est problématique : reste à charge de près de 70% en moyenne de la dépense après remboursement de la Sécurité sociale et de la complémentaire. Elle a pour objectif de créer un nouveau modèle économique qui diminue les marges et privilégie l'effet volume afin d'appareiller un plus grand nombre de malentendants.*

■ Lors de ce communiqué de presse 8 associations régionales du Bucodes (ADSM-Manche, ARDDS-Paris, ARDDS38, ARDDS-Pyrénées, Keditu, Oreille & Vie, Surdi13, Surd84-ACME,) étaient représentées par Richard Darbéra qui a lu le communiqué suivant :

La prise en charge de la surdité tardive en France est insatisfaisante et notamment au niveau de la distribution de l'audioprothèse :

- 1) L'ORL prescrit une audioprothèse en accompagnant sa prescription d'un audiogramme tonal et vocal mais n'a pas d'exigence vis-à-vis de l'audioprothésiste. Il ne fournit au patient aucune recommandation écrite concernant les audioprothèses. L'audioprothésiste est totalement libre du choix de la prothèse et notamment il peut librement proposer en premier un des modèles les plus chers. L'ORL n'exerce aucun contrôle sur correction donné au patient.
- 2) L'Audioprothésiste ne fournit généralement aucun livret d'accueil (qui est pourtant une démarche qualité) et se montre généralement réticent à fournir des informations techniques sur le produit proposé.
- 3) Nous constatons dans nos associations que nombre de personnes âgées renoncent en première approche à se faire appareiller et attendent que leur surdité devienne plus importante pour se faire appareiller. Cela conduit souvent à un délai de 5 ans entre le premier contact avec un audioprothésiste et le premier achat d'un appareil. La France est mal placée par rapport au pays nordiques pour la vente d'audioprothèses, mais aussi si on la compare à l'Allemagne, l'Angleterre, l'Australie et les USA...

- 4) La population la plus touchée par la presbyacousie qui découvre sa surdité après 60 ans n'a en général que la Sécurité sociale (130 euros) et sa mutuelle (500 euros pour une bonne mutuelle) pour financer des audioprothèses qui leur seront proposées entre 1500 et 2400 Euros l'unité. Le reste à charge est considérable.
- 5) Alors que le prix de l'électronique grand public baisse chaque année et devient de plus en plus abordable, les prix des audioprothèses augmentent chaque année et sont ressentis comme de plus en plus abusifs par les usagers.
- 6) Les audioprothésistes ont un monopole absolu et sans doute trop restrictif sur la vente des amplificateurs portatifs. Du coup il n'y a pas d'offre alternative intéressante.

Dans ce contexte l'arrêté du 31 octobre 2008 fixant le modèle du devis normalisé d'appareillage auditif mentionné à l'article L. 165-9 du code de la Sécurité sociale apporte un peu de transparence dans un marché français d'audioprothèses très opaque.

- a) Il oblige l'audioprothésiste à fournir un devis avant de démarrer les essais et/ou de conclure l'achat.
- b) Il rend de fait les essais dans la vie courante obligatoires avant l'achat.
- c) Il oblige à distinguer le prix du produit du prix de la prestation. L'utilisateur découvre ainsi que les prestations ne sont pas gratuites mais « comprises dans le prix ».
- d) Il informe sur la quantité annuelle des consommables et de leur prix
- e) Il informe sur la durée de garantie et les possibilités d'extension de garantie
- f) Il informe dans une annexe sur ce que recouvre la prestation obligatoire de l'audioprothésiste : première adaptation, contrôles obligatoires au 3^{ème},



- Exemple pour un appareillage des deux oreilles avec la référence Siemens Centra Life :

		Frais hors réseau Santéclair	Frais dans le réseau Santéclair
MAAF Biorhythm 4	depense	3938,00	2462,00
	remboursement SS	259,60	259,60
	remboursement complémentaire	1138,35	1138,35
	reste à charge	2540,05	1064,05
AGF Latitude Senior 30056 Saphir	depense	3938,00	2462,00
	remboursement SS	259,60	259,60
	remboursement complémentaire	1000,00	1000,00
	reste à charge	2678,40	1202,40
MMA Senior 4	depense	3938,00	2462,00
	remboursement SS	259,60	259,60
	remboursement complémentaire	938,64	938,64
	reste à charge	2739,76	1263,76

- En passant par le réseau audio, l'économie est de 1476 euros

6^{ème} et 12^{ème} mois après achat puis au moins une fois chaque semestre (2 fois par an).

- g) Il oblige l'audioprothésiste à annexer au devis les caractéristiques techniques de l'audioprothèse proposée.

Cependant si cette obligation de devis et sa normalisation est un réel progrès il n'apporte pas une complète satisfaction.

- a) En payant à l'avance 4 à 7 ans de suivi l'utilisateur ne peut pas changer d'audioprothésiste
- b) En cas de déménagement ou du décès l'audioprothésiste est gagnant le plus souvent (il a encaissé des prestations de suivi qui alors ne seront pas données)

En payant à l'avance 4 à 7 ans de suivi l'utilisateur ne peut pas changer d'audioprothésiste

- c) Le paiement forfaitaire avantage l'audioprothésiste qui adapte des appareils insatisfaisants et qui ne seront jamais portés. On voit ainsi des audioprothésistes ou des chaînes d'audioprothèses qui se spécialisent dans le « premier appareillage » et dont 75 % des patients ne reviennent jamais après l'achat. L'audioprothésiste encaisse des prestations jamais données. Cela constitue une prime au mauvais appareillage. On touche là une des aberrations du paiement forfaitaire.

La démarche de Santéclair apporte un véritable plus

- Elle introduit une concurrence dans un marché où on peut supposer des ententes secrètes pour empêcher les prix de baisser.
- Elle oblige à considérer que la prestation pour 2 oreilles n'est pas 2 fois la prestation d'une oreille mais beaucoup plus proche de 1.

- Elle oblige à éclater le prix de la prestation pour faire apparaître le prix du suivi.

- Elle oblige à trouver une solution en cas de déménagement pour que l'utilisateur ne soit pas obligé de racheter rapidement des audioprothèses pour être pris en charge près de chez lui.

Nous pensons cependant qu'il faut que les pouvoirs publics se mobilisent pour aller encore plus loin dans un souci de santé publique :

- Introduire la notion de livret d'accueil et de carnet du patient appareillé chez l'audioprothésiste.
- Introduire une séparation complète entre vente-adaptation et contrat annuel de maintenance (suivi) permettant au patient de changer d'audioprothésiste en cas de déménagement ou d'insatisfaction et aussi de supprimer la prime aux appareils non portés.
- Obliger les ORL prescripteurs de s'équiper pour exercer un contrôle sur la correction réellement délivrée. Notamment le niveau de sortie (puissance) est souvent constaté à des niveaux dangereux pour les restes auditifs alors que les appareils numériques devraient permettre une bonne protection dans toutes les bandes de fréquences.
- Obliger les ORL à s'assurer que la correction couvre toute la bande de fréquence souhaitable.
- Conditionner le remboursement de l'audioprothèse à l'avis favorable de l'ORL sur l'audioprothèse adaptée.
- S'assurer qu'il n'y a pas d'ententes financières entre ORL et audioprothésistes ni entre fabri-

Pour connaître les adresses des audioprothésistes du réseau Santéclair voir :
www.santeclair.fr/web/assur_audio.html



cants et audioprothésistes afin de maintenir un niveau de concurrence ad hoc.

VII. Étudier la possibilité de vente libre d'audioprothèses standard ne nécessitant pas d'adaptation par des magasins d'électroniques (à l'image des petites lunettes de presbytie qui n'ont pas tué le marché des opticiens). Ces amplificateurs d'oreille ou



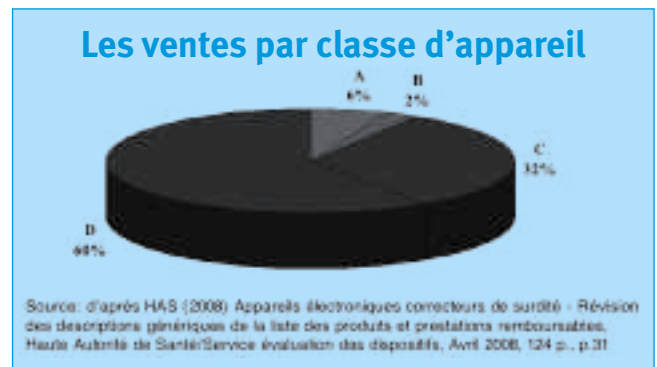
assistants d'écoute, réglables sur ordinateur familial, seraient bridés à 80 ou 90 dB comme les walkmans. Leurs prix ne sauraient dépasser le prix d'un appareil photo numérique, d'un téléphone portable ou d'un lecteur MP3.

VIII. S'inspirer de ce qui se fait au Québec pour introduire des audioprothèses conventionnées et un réseau d'audioprothésistes conventionnés.

IX. Autoriser et organiser la délivrance d'audioprothèses conventionnées dans le secteur public (CHU, centre médicaux etc...).

X. Prévoir l'obligation pour les audioprothèses conventionnées de certains réglages accessibles par l'utilisateur via son ordinateur familial (CD du logiciel à fournir).

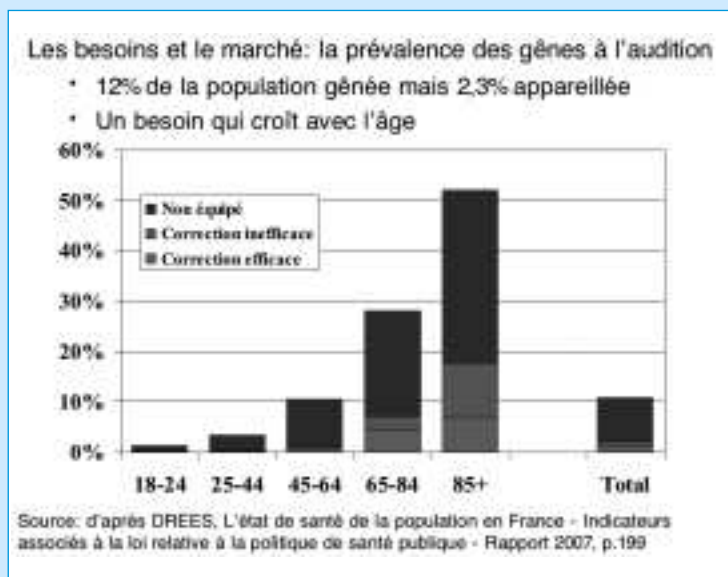
XI. Créer de nouvelles formations d'audioprothésistes harmonisées dans le cursus LMD (Licence-Master-Doctorat) afin de libérer le numerus clausus qui semble exister de fait actuellement avec les 5 écoles d'audioprothèses (Montpellier, Lyon, Nancy, Paris, Fougères) ■



Les conseils de Surdi13 :

Faites de tour des audioprothésistes de votre ville

Pour un même appareil, le prix peut varier énormément. Faites vous accompagner surtout pour les premiers rendez-vous (mais à chaque fois si c'est possible pour votre entourage). Demandez **1)** devis, **2)** explications (si possible écrites) sur les qualités de l'appareil proposé (pourquoi cet appareil plutôt qu'un autre ?), **3)** explications sur les performances techniques de l'appareil (demander une copie de la fiche technique), **4)** sur le protocole de réglage utilisé par l'audioprothésiste et **5)** sur le protocole de rendez-vous qu'il propose pour les réglages, **6)** sur les assurances perte-casse proposées (en cas de perte ou casse faut-il tout repayer « prothèse et adaptation » ou bien seulement la « prothèse »). Demandez un 2e devis pour un appareillage plus « économique » (on vit parfois très bien en classe « economy »). Faites bien noter sur le devis la classe de l'appareil proposé (indispensable pour les financements complémentaires) puis voyez ce que votre mutuelle vous remboursera. N'hésitez pas à négocier les prix avec l'audioprothésiste sélectionné surtout si vous avez des propositions équivalentes (ou identiques) bien moins chères chez d'autres : il n'a sûrement pas envie de vous voir partir ailleurs!



Dans tous les cas, n'hésitez pas à contactez votre association. Tenez-la informée de vos réussites comme de vos échecs.



Le sous-titrage avec la TNT

Nombreux sont les malentendants déçus de leur décodeur TNT tout neuf car il ne leur permet pas d'afficher le sous-titrage. Voici quelques conseils glanés sur le site de télé satellite.

■ La plupart des adaptateurs et des téléviseurs exploitent le télétexte et les sous-titres via télétexte. Mais il existe **deux standards pour l'affichage des sous-titres en TNT** :

- le sous-titrage télétexte,
- le sous-titrage "DVB subtitling", plus performant et basé sur un principe complètement différent.

C'est ce dernier standard qui est retenu en France, et seules deux chaînes diffusent un sous-titrage télétexte : TF1 et M6. Par conséquent, **lorsque vous choisissez un adaptateur TNT, vérifiez bien qu'il est compatible avec le sous-titrage "DVB subtitling"** et ne vous contentez surtout pas des affirmations des vendeurs !

L'arrêté technique du 24/12/2001 relatif à la télévision numérique terrestre et fixant les caractéristiques des signaux émis stipule que le codage des sous-titres doit être conforme à la norme européenne « ETS 300 743 », dite « DVB subtitling ». Ce format, plus riche que le télétexte est parfaitement adapté au

codage des sous-titres à destination des sourds et malentendants.

Les adaptateurs permettant la réception de la TNT commercialisés en France devront, en l'absence d'information contraire lors de l'achat, permettre de sélectionner et d'afficher ces sous-titres lorsqu'ils seront présents dans le signal reçu, ainsi que le prévoit l'arrêté du 27/12/2001 relatif aux caractéristiques des équipements de réception de la TNT.

En revanche, **l'enregistrement des sous-titrages** par les magnétoscopes analogiques ne peut pas être garanti en raison de leur fonctionnement propre et des caractéristiques des signaux numériques. Toutefois, le passage de la diffusion analogique à la diffusion numérique devrait s'accompagner de nouvelles solutions techniques d'enregistrement permettant le sous-titrage à destination des sourds et malentendants.

Bulletin de liaison Oreille et Vie - juillet 2009 ■

Trucs et Astuces dans les lieux publics :

Bien souvent des lieux publics ont été sonorisés en oubliant de les rendre accessibles aux malentendants. Un collier magnétique qui tient dans une poche ou un dédoubleur de prise casque peuvent-être une solution.

Salles équipées de micros individuels et boucle d'induction magnétique tour de cou

Certaines salles de réunion sont équipées d'une sonorisation avec micro et haut-parleur individuel ce qui évite d'avoir à passer un micro et facilite l'écoute des personnes ayant une audition « normale ». Mais les malentendants sont oubliés. Une boucle d'induction magnétique « tour de cou » (collier magnétique) permet, malgré tout, dans certaines situations, de bénéficier de l'écoute en position « T ». En effet, il est possible de brancher la prise du collier magnétique dans la prise casque du « micro haut parleur » placé devant soi. De tels colliers magnétiques existent pour l'écoute de la télévision en remplacement d'un casque. Vous pouvez vous les procurer chez un audioprothésiste ou vous renseigner auprès de votre association qui vous indiquera les revendeurs notamment sur internet. Dans les musées équipés de casques (ou d'oreillettes) individuels sans fil pour personnes « entendantes » il suffit de brancher la boucle magnétique à la place des écouteurs.



Pour ceux qui ont un micro HF

Dans toute salle sonorisée le micro HF peut être branché directement sur une sortie casque de l'amplificateur de la sono et permet ainsi une écoute en position « HF » dans un rayon d'environ 30 mètres. Mais bien souvent cette sortie casque est déjà utilisée par le technicien chargé de la sonorisation. Dans ce cas il suffit d'utiliser un connecteur permettant de dédoubler la sortie. Un tel **dédoubleur de prise casque** peut être trouvé dans tout magasin de matériel audio.

Brice Meyer-Heine (La caravelle N° 186) ■



Le projet de norme AFNOR sur la qualité de service des audioprothésistes : un autre regard

Dans un numéro précédent vous avez pu lire un point de vue en faveur du projet de norme financé par l'UNSAF (Union nationale des syndicats d'audioprothésistes français). Quelques associations du Bucodes ont été consultées lors de la procédure appelé « enquête publique » destinée à prendre en compte les remarques du public (en fait à part quelques initiés l'enquête est restée très confidentielle). Un document de 48 pages élaboré par Surdi13 et 7 autres associations régionales (ARDDS-Paris, ARDDS38, ARDDS-Pyrénées, Oreille&Vie, Keditu, ADSM Manche, Surdi84) donnait lui un avis très négatif. Nous donnons ci-dessous un résumé et extraits de ce rapport.

■ Le projet de norme est **largement en dessous de la réglementation en France** et n'apporte donc pas d'exigences intéressantes par rapport à ce qui est déjà obligatoire. Ce projet peut être vu comme un moyen pour le demandeur de la norme (l'UNSAF) de faire baisser les exigences de la réglementation existante.

Le projet n'apporte **pas de règles supplémentaires en moyens de mesure** que ce soit de la qualité de l'audioprothèse proposée, du choix et de la réalisation de l'embout ni en ce qui concerne la qualité des réglages. Le projet **se contente souvent de recommandations non obligatoires** qui ne garantissent aucunement une réelle qualité. A aucun moment on ne voit apparaître d'obligation de résultats alors que les règles françaises (pour un vendeur) établissent cette obligation. En ce sens le projet de norme semble nier toute approche scientifique de la mesure de la qualité du résultat obtenue.

Le projet se fixe comme objectif de satisfaire la quasi-totalité des audioprothésistes européens et de ce fait il **a abouti au plus petit noyau commun de ce qui se pratique dans les différents pays** conduisant à un texte sans grand intérêt qui **érige en norme des évidences pour la profession**. Tout au contraire il aurait fallu rechercher les points intéressants dans la réglementation de chacun des pays pour en faire un ensemble d'exigences contraignantes au niveau de la norme. [...]

S'il fallait améliorer ce projet [...] on pourrait citer :

- 1) l'obligation d'affichage des prix détaillés (produits, prestations, suivi)
- 2) l'obligation de proposer à tous un appareillage de base à 450 Euros (appareils qui étaient des hauts de gammes il y a 6 ou 10 ans, qui sont réservés aujourd'hui à la CMU et qui font souvent l'objet

d'un refus de vente, cette obligation qui existe en Allemagne permettrait sûrement d'augmenter fortement le pourcentage de personnes appareillées).

- 3) d'imposer un devis type plus contraignant que le devis normalisé français actuel et dans lequel l'audioprothésiste s'engage sur un résultat,
- 4) d'imposer un livret d'accueil type précisant la démarche et l'engagement de l'audioprothésiste ainsi que les protocoles qu'il va utiliser pour arriver aux meilleurs résultats,
- 4) d'imposer un carnet de suivi type qui pourra être régulièrement visé par l'ORL prescripteur,
- 5) d'imposer un questionnaire de satisfaction type à renvoyer à **un organisme indépendant** permettant de mesurer la satisfaction de l'utilisateur,
- 6) d'imposer un examen extérieur du patient appareillé permettant de mesurer de façon objective les performances réelles de la personne appareillée.

Dans le cas où la norme serait malgré tout mise en place, sans prise en compte réelle de ces améliorations et sans garantie de résultats, on peut craindre une décredibilisation de la profession d'audioprothésiste, une colère plus grande des usagers et des mesures plus coercitives des organismes de remboursement. Cela nuirait également à la réputation de l'AFNOR.

En effet beaucoup s'accordent que pour améliorer la prise en charge de la surdité il faut :

- a) modifier la rémunération de l'audioprothésiste (aujourd'hui il gagne plus quand l'appareillage est un échec, ce qui est contre productif)
- b) autoriser la vente libre d'audioprothèses standard grand public (réglages faits par l'utilisateur) qui pourront tirer vers le haut la qualité acoustique des prothèses actuelles (norme à définir, bridage du volume comme les walkmans)



- c) introduire la délivrance dans le secteur public d'audioprothèses conventionnées (comme dans les pays nordiques)
- d) disposer dans le secteur libéral d'audioprothèses conventionnées (comme au Québec)
- e) introduire un métier d'audiologistes afin que celui qui choisit le traitement prothétique ne soit pas en même temps celui qui le vend,
- f) interdire de lier la vente-adaptation au contrat de maintenance (suivi)
- g) améliorer la formation en insistant davantage sur les droits de l'utilisateur et les devoirs en matière de santé des professionnels. Veiller à l'indépendance des écoles par rapport aux organismes représentant les intérêts des audioprothésistes.

Une norme sans obligation de résultat sera vue comme un trompe l'œil destiné à leurrer l'utilisateur et l'ORL prescripteur. Dans l'état actuel du texte nous émettons un avis très défavorable.

Le rapport comprenait 6 parties

- 1) Y a-t-il assurance d'une garantie minimale de qualité ?
- 2) Le projet est-il plus contraignant que la législation existante ?
- 3) L'aspect européen de ce projet de norme
- 4) Le fonctionnement de la commission et de l'AFNOR
- 5) Comment améliorer ce projet de norme
- 6) Conclusion Générale

Etaient jointes 14 annexes

Il concluait que si le projet est adopté en l'état, cette norme « nuira à l'utilisateur et nuira à la réputation de la profession » ■

Sujet	Réglementation française actuelle (article L. 165-9 du code de la sécurité sociale, Arrêté du 31 octobre 2008 fixant le modèle du devis normalisé, Arrêté d'avril 2002)	Prévu dans le projet de norme
Fourniture d'un devis	Devis obligatoire avant de commencer les essais et de concrétiser la vente	Aucune obligation
Affichage des prix	En tant que commerçant l'affichage est obligatoire, par ailleurs la plupart des professionnels de santé sont dans l'obligation d'afficher leur tarif en salle d'attente	Aucune obligation
Caractéristiques techniques sur l'appareil proposé	Doivent être annexées au devis	Aucune obligation
Information sur la durée de garantie et les extensions possibles	Obligatoire sur le devis	Aucune obligation
Essais avant achat	Obligatoire de fait d'après le devis normalisé	pas clair
Séances de réglages après achat	Prévues au 3 ^{ème} , 6 ^{ème} et 12 ^{ème} mois puis une fois par semestre	1 fois par an
Transparence sur les prix	Détail du prix obligatoire entre produit et prestation	Prix global indissociable
Détail appareillage gauche/droit	Détail obligatoire	Aucune obligation
Information sur le prix des consommables	Obligatoire	Aucune obligation
Information sur le reste à payer en cas de non achat	Obligatoire	Aucune obligation
Mesurer vos seuils d'inconfort	Obligatoire	Laissé au choix de l'audio
Nettoyage des appareils	Chaque semestre	Non prévu
CR d'appareillage au médecin prescripteur et à votre médecin traitant.	Obligatoire et à actualiser chaque année	Non prévu
Concurrence	Tout accord pour entraver la concurrence est interdit	Pas clair
Informations sur les différents appareillages disponibles et réalisables, leur utilisation, leur entretien, leur coût, leur durée de vie, les conditions de remboursement par les organismes de prise en charge.	Obligatoire	information sur les remboursements non prévus
Les essais d'un ou plusieurs appareils, avec à chaque fois l'ensemble des réglages nécessaires	Obligatoire	Essais non obligatoires, essais de plusieurs appareils non obligatoire
L'adaptation progressive des réglages, avec, à chaque séance, le contrôle d'efficacité de l'appareillage par l'audiométrie tonale et vocale ainsi que de votre appréciation	Obligatoire	Non prévu à chaque séance



L'acouphène : quoi de neuf dans sa prise en charge ?

Un acouphène est la perception d'un bruit par le sujet alors qu'il n'y a aucun son dans le milieu environnant. C'est un symptôme très courant, que chacun a un jour ressenti quelques instants, minutes, ou heures... Pour la plupart des personnes, il a été très gênant et il est parti comme il est venu... Mais pour d'autres, il est le signe d'un dysfonctionnement et va devenir une maladie en soi !

« Pourquoi ? » est la première question que la personne se pose légitimement et qu'elle pose en consultation : « Pourquoi l'acouphène est-il apparu ? », « Pourquoi reste-t-il ? ». Le thérapeute préfère les questions qui viennent ensuite : « Quand disparaîtra-t-il ? », « Comment disparaîtra-t-il ? » ou « Comment peut-il être moins gênant ? ». En effet, ces questions ouvrent vers la recherche de solutions et n'enferment pas la personne dans sa souffrance, comme peuvent le faire les affirmations sur les origines de l'acouphène basées sur des idées reçues et souvent fausses (par exemple : une anomalie vasculaire est rarement responsable d'un acouphène) contre lesquelles le thérapeute lutte difficilement. En verbalisant ses craintes plus ou moins fortes : « Je le sais, Docteur, maintenant cet acouphène ne me lâchera plus » ; « C'est lui qui m'empêche d'entendre, de m'endormir, ou d'apprécier la vie » ; « Docteur, à cause de mon acouphène, je vais devenir fou ! », le patient laisse au thérapeute la possibilité de comprendre, à travers les mots qu'il utilise, quel est le retentissement de ce symptôme sur lui, quelle est sa personnalité, son état de stress ou d'anxiété face à son environnement personnel, familial, professionnel. C'est en appréciant ces critères qu'une prise en charge de qualité peut être assurée.

■ Les causes des acouphènes

Dès qu'un acouphène persiste plus de quelques heures, il est impératif de consulter un ORL qui va dans un premier temps faire un examen clinique et un audiogramme. Ceci lui permettra d'envisager la ou les causes de dysfonctionnement à l'origine de l'acouphène. Avec les données de cette première consultation, il jugera l'utilité de poursuivre les investigations (scanner ou IRM, explorations fonctionnelles, avis d'un autre spécialiste...)

Dans la plupart des cas, il y a eu au départ une anomalie dans la cochlée (oreille interne). Puis le cerveau a pris l'habitude de traiter ce son anormal et s'est réorganisé avec lui. Des nouvelles techniques d'imagerie cérébrale (Petscan, IRM fonctionnelle) montrent ainsi qu'une zone avec une activité plus importante

s'est créée dans le cerveau, au niveau des aires qui traitent l'information sonore.

■ Les traitements disponibles aujourd'hui

Même si la cause est facile à identifier, le traitement approprié est parfois plus difficile à trouver. En effet, tout comme nous naissons avec un capital soleil de cellules cutanées, nous naissons avec un capital auditif de cellules sensorielles : lorsque ces cellules sont détruites, aucun traitement actuellement commercialisé ne permet leur « repousse »... De plus, un ensemble de désordres peuvent s'associer (troubles hormonaux, troubles cardiaques, baisse de l'audition due à l'âge ou aux traumatismes sonores, etc.), ce qui complique la prise en charge. Par ailleurs, il peut également arriver que la cause soit identifiée, que le problème ayant causé l'acouphène soit soigné mais que l'acouphène persiste...

Lorsqu'apparaît une difficulté pour entendre, le dicton populaire reste de mise « on tend l'oreille » et lorsque l'acouphène est le premier à être entendu, il peut faire dire qu'il empêche d'entendre... C'est évidemment faux ! C'est surtout que c'est le premier signal sonore qui émerge quand le sujet est concentré sur son audition. Donc restaurer une audition de qualité doit toujours être une priorité : que le traitement soit prothétique, chirurgical ou mixte. Les progrès techniques avec une miniaturisation constante repoussent les appréhensions esthétiques et affinent les indications médico-chirurgicales. Le but est de redonner une audition « facile » et automatique où l'acouphène n'aura plus sa place.

Quelle que soit sa cause, si un acouphène apparaît et persiste, le thérapeute doit apprécier son retentissement sur la qualité de vie de la personne qui vient lui demander son avis ou son aide.

Aujourd'hui, de nombreuses approches thérapeutiques existent et sont envisagées pour soigner au mieux la personne qui a un acouphène qui dure. Nous avons expliqué ce qui se passe lorsqu'on entend un acouphène : ce bruit a certes été un signal d'alerte mais il doit devenir un signal de dysfonctionnement



peu gênant. Pour aider à cette transformation, plusieurs thérapies dites de tolérance et d'habituation ont vu le jour ; qu'elles soient médicamenteuses, prothétiques, psychologiques, elles ont toutes leurs indications, leurs intervenants (médecins, prothésistes, associations...) et elles permettent une amélioration nette en intervenant directement sur la qualité de vie et les nombreux facteurs qui la régissent.

■ Les nouveaux traitements n'appartiennent pas à la science fiction

De nombreuses équipes du monde entier travaillent pour trouver un traitement ciblé sur l'origine de l'acouphène.

L'acouphène est le témoin d'un signal nerveux aberrant apparu en un point quelconque des voies auditives. Les traitements agiront donc directement sur ces signaux nerveux. L'équipe française de JL Puel avance l'explication suivante : lorsqu'il y a un acouphène, c'est que la circulation des substances chimiques (appelées médiateurs) entre deux cellules est mal régulée, entraînant des problèmes de transfert de l'information d'une cellule à l'autre.

Diverses possibilités de traitement sont explorées. Certaines sont encore de simples pistes, d'autres sont déjà des projets cliniques très sérieux. L'Armée américaine a fourni à ses soldats en Irak, qui pouvaient être exposés à des sons forts, un traitement à base d'antioxydants visant à prévenir les traumatismes sonores et leurs séquelles cochléaires : leurs résultats sont prometteurs. Le traitement préventif est toujours celui qui doit être envisagé face à des situations bien particulières, et les règles de protection individuelle doivent être connues de tous (éloignement de la source sonore, bouchons d'oreille, filtres...). Des chercheurs australiens ont observé, chez des cochons d'Inde, une modification de l'activité dans le tronc cérébral auditif lors de modifications de certains gènes impliqués dans la régulation de l'activité des cellules nerveuses : on peut donc imaginer dans un futur plus ou moins proche une thérapie génique.

La transplantation de cellules souches adultes in vitro montre que quelques cellules vont migrer au bon emplacement des voies auditives et semblent même se connecter aux cellules hôtes voisines. Mais sont-elles fonctionnelles ? Si on ne peut pas encore

répondre à cette question, c'est une approche très intéressante ouvrant à longue échéance, une voie de réparation cochléaire.

Pour lutter contre une hyperactivité cochléaire, plusieurs voies sont envisagées :

- l'administration à l'intérieur de la cochlée de médicaments qui empêchent la mort des cellules qui travaillent trop (on parle d'« excitotoxicité ») ;
- la stimulation électrique par un implant qui permet de stimuler les fibres nerveuses et donc de recréer une vraie sensation sonore. L'implant cochléaire soulage déjà de nombreux patients qui ont bénéficié d'une implantation pour avant tout restaurer une audition ; d'autres implants visant à traiter uniquement l'acouphène sont à l'étude...

Pour agir sur la réorganisation centrale, inspirée des traitements neuro-logiques ou psychiatriques, la stimulation magnétique trans-crânienne vise à moduler l'hyperactivité des zones cérébrales pour diminuer la perception de l'acouphène invalidant : un champ magnétique intense est appliqué sur le cuir chevelu pour modifier l'activité des zones superficielles du cerveau repérées au préalable par imagerie. Cette thérapeutique nécessite des moyens humains et techniques bien particuliers, son effet est partiel et temporaire. Elle n'est donc pas employée couramment.

■ **Conclusion**

Pour un symptôme aussi courant que l'acouphène, rien n'est simple : ni connaître sa genèse, ni le quantifier, ni estimer l'altération de la qualité de vie de celui qui en souffre... Pourtant sa prise en charge par les professionnels de l'audition est de mieux en mieux assurée, de nombreuses équipes s'intéressent à ce sujet et accueillent de façon appropriée les patients qui présentent voire souffrent d'un acouphène : il y a une multiplicité de causes connues, et probablement de nombreuses à découvrir ; il n'y a pas un traitement unique de l'acouphène mais toute une panoplie de solutions. Seule une démarche diagnostique logique par un thérapeute averti peut déboucher sur un soulagement.

Dr. Christine Poncet-Wallet - Emilie Ernst ■





Choisir sa marque d'implants cochléaires...

Différents processus de réhabilitation de l'audition passent par l'implantation de systèmes et notamment par les implants cochléaires⁽¹⁾ qui sont fabriqués par 4 sociétés à travers le monde.

Dans la mesure où 4 marques coexistent et que nous vivons dans une société de consommation avide de tests comparatifs, il est légitime de se demander quelle est celle qui permet la meilleure réhabilitation de la surdité acquise... Tentation entretenue par le discours parfois tranché et catégorique de certains utilisateurs qui encensent ou dénigrent une marque ou l'autre. Les marques permettent-elles d'obtenir une réhabilitation de qualité différente ?

■ Les résultats sont variables d'une personne implantée à l'autre...

Les résultats en terme de restauration de l'audition par l'implant cochléaire sont très variables d'une personne à une autre. Cela peut venir de l'origine des troubles de l'audition, de la durée de la surdité, de la durée d'implantation, de la génération d'implant, de l'insertion du porte-électrodes, de la qualité du nerf auditif, de la plasticité cérébrale, des éventuels troubles associés, de l'investissement dans le travail de rééducation, des stimulations auditives au quotidien, etc.

Le retentissement de tous ces critères est difficile à évaluer et il est nécessairement tentant d'associer le niveau de performances d'une personne à son implant, dans la mesure où c'est la seule composante apparente. Avec chaque marque, il est des patients qui obtiennent des résultats remarquables et d'autres des résultats plus modérés. Il est naturel, lorsque l'on rencontre une personne implantée qui obtient de bons résultats auditifs, de vouloir lui ressembler et donc de demander le même dispositif.

Néanmoins, quand un élève obtient une bonne note lors d'un contrôle, impute-t-on la cause de cette réussite à la marque de son stylo, même si celui-ci est indispensable ? De même, pour une prothèse de hanche, ira-t-on voir quelle est la marque de la prothèse ? Il y a fort à parier qu'on s'assurera plutôt du sérieux de l'équipe chirurgicale et de l'équipe de rééducation.

■ Le nombre d'électrodes a-t-il une importance ?

La question du nombre d'électrodes vient souvent aussi sur le devant de la scène, avec l'idée a priori

intuitive que plus il y a d'électrodes, meilleur est l'implant. Leur nombre varie en effet (cf. tableau). Pour autant, cela n'a pas d'influence sur les performances auditives, les fréquences auditives couvertes étant comparables, tout comme le nombre d'électrodes stimulées au même instant. Lorsqu'une marque avance le chiffre de 120 électrodes, elles ne sont pas physiquement implantées, il s'agit d'un nombre virtuel correspondant à une stratégie de traitement du signal. Bien sûr, si trop d'électrodes dysfonctionnent, une démarche de réimplantation est proposée.

■ La représentation des marques dans les centres implantateurs français

Les 4 implants sont reconnus par la Sécurité sociale comme étant des dispositifs offrant toutes les garanties de fiabilité et d'efficacité. Aucune étude scientifique n'a montré de supériorité d'une marque sur une autre. En France, les chirurgiens des 25 centres d'implantation ne posent pas toujours les 4 marques et aucune marque n'est systématiquement choisie ou écartée. On n'imagine pas une équipe choisir sciemment d'implanter les dispositifs d'une marque qui ne permettrait pas une réhabilitation de qualité ! De même pour les centres 'multimarques' on n'imagine pas qu'une équipe choisisse exprès un dispositif de piètre qualité pour l'un de ses patients !

■ Comment la marque de l'implant est-elle choisie ?

L'équipe pluridisciplinaire qui rencontre le candidat à l'implant cochléaire est amenée à considérer différents points qui conduisent au choix spécifique de la marque permettant une réhabilitation de qualité dans les meilleures conditions possibles.

(1) Pour une description du fonctionnement de l'implant cochléaire et de l'implant électro-acoustique, se reporter à l'article du Pr. Schmerber publié dans la revue "La Caravelle" N°188 de septembre 2009



- Par exemple, **une difficulté prévisible de l'acte chirurgical** (ex : cochlée malformée) ou **le choix de poser un implant électro-acoustique** s'il demeure des restes auditifs sur les fréquences graves peuvent orienter le choix.
- La **difficulté prévisible des réglages à venir** conduit à sélectionner une marque offrant la possibilité de recourir à des mesures objectives, de faire un réglage rapide en cas de maladie du nerf auditif par exemple ou de choisir une stratégie de traitement du signal particulière selon l'origine et l'ancienneté de la surdité.
- La **facilité de maniement du processeur** fait privilégier un modèle sur un autre pour une personne ayant des difficultés visuelles ou des difficultés à manipuler de petits boutons.
- Les **possibilités d'accessoires et leurs coûts** peuvent faire choisir un processeur facilement compatible avec les aides techniques qu'un patient souhaiterait utiliser (boucle d'induction magnétique, micro-link, etc.).
- Le **confort du processeur par rapport à l'anatomie du pavillon de l'oreille** du patient afin de choisir un processeur dont la taille et le poids soient adaptés.
- L'origine **géographique du patient** peut pousser à choisir une marque présente dans la région ou le pays où le patient est amené à se rendre, lui facilitant le recours au service-après-vente si cela s'avérait nécessaire, ou encore une marque qui tolère mieux une transpiration excessive si le patient était amené à séjourner dans des pays chauds.
- Etc.

La liste n'est pas exhaustive et c'est tout l'intérêt du bilan pré-implant où les différents intervenants de l'équipe hospitalière rencontrent le patient. Ils mettent au jour ces différents critères qui font ressortir les points positifs et négatifs de chaque marque pour chaque patient. Un point positif pour un patient pouvant être négatif pour un autre patient.

On voit bien que c'est la compréhension de la problématique de chaque individu par les différents intervenants de l'équipe et leur concertation qui va permettre de choisir la marque d'implant cochléaire la meilleure compte tenu du projet de chaque patient. Les patients pour lesquels les critères ne s'avèrent pas décisifs pourront exprimer leur préférence.

Le fait que le marché de l'implant cochléaire ne soit occupé que par 4 marques entraîne une grande émulation entre les 4 sociétés. Elles font sans cesse évoluer leur offre dans un domaine où les progrès sont permanents. Aussi prenez garde aux discours recommandant d'éviter ou de privilégier telle ou telle marque. Un autre interlocuteur pourrait vous tenir le discours opposé et tout aussi enthousiaste l'instant d'après. Si vous avez des questions, parlez-en plutôt avec l'équipe de votre centre implantateur. Elle seule pourra vous répondre de façon objective et faire preuve de transparence, au vu de votre situation propre et en intégrant les évolutions les plus récentes proposées par les 4 marques.

Emilie Ernst, Orthophoniste, Docteur en Psychologie Cognitive, emilie.ernst@orange.fr ■

Quelles sont les marques d'implant cochléaire ?

Marque*	Advanced Bionics (ex Clarion)	Cochlear	Med-El	Neurelec (ex MXM)
Pays	USA	Australie	Autriche	France
Nom des implants, des processeurs	HiResolution Bionic Ear, Auria, Harmony	Nucleus, Esprit 3G, Freedom, Nucleus 5	Maestro, Pulsar, Sonata, Tempo+, Opus 1, Opus 2	Digisonic, Digi SP
Nombre d'électrodes	15 électrodes	22 électrodes	12 paires d'électrodes	20 électrodes
Implant électroacoustique		Hybrid-L	Duet	

* Les marques sont présentées dans l'ordre alphabétique



Conseils pour une implantation cochléaire

■ Lorsque l'appareil auditif n'est plus satisfaisant ou suite à une brusque poussée de la surdité qui rend l'appareillage inopérant l'implant cochléaire doit être envisagé. On pourra se référer à la conférence organisée par Surdi13 en 2004 pour la définition des critères auxquels il faut répondre (www.surdi13.org, cliquer à G sur implant cochléaire). Cependant il ne faut pas s'engager à la légère car, contrairement à ce que disent les chirurgiens ORL et la plupart des associations d'implantées souvent très liées à un CHU et un chef de service ORL, toutes les marques d'implants ne se valent pas. La qualité du suivi orthophonique n'est pas non plus la même suivant les centres d'implantations. Afin de mettre toutes les chances de votre côté il est essentiel de rencontrer des personnes déjà implantées et de bénéficier de leur expérience.

Pour nous association, la réussite d'une implantation cochléaire s'évalue par la capacité de la personne à téléphoner avec son implant (on peut noter de 1 à 4 : ne téléphone pas, ne téléphone qu'à des proches, téléphone à tous mais avec quelques difficultés, téléphone sans aucun problème ni appréhension). Cette évaluation est pour nous très facile à faire puisque nous n'avons pas besoin de rencontrer la personne physiquement. Une autre information intéressante est de savoir au bout de combien de mois la personne a pu téléphoner. Les orthophonistes bien sûr font, elles, une évaluation plus complète....

Jusqu'à présent l'implant cochléaire était un dispositif expérimental et chacun était un peu un cobaye au service de la médecine : on pouvait comprendre que les centres d'implantation essayaient différentes marques. Depuis l'arrêt du 6 mars 2009 et l'inscription de l'implant cochléaire à la LPPR (liste des produits et prestations remboursables) l'implant cochléaire est un traitement médical reconnu. Le patient a alors le droit d'être pleinement informé et de choisir en connaissance de cause.

Nous vous recommandons donc de demander, avant de vous décider, à rencontrer des patients semblables à vous (si possible la même pathologie) et qui ont été implantés depuis moins de 5 ans avec le

même dispositif (même marque) que celui que l'on vous propose. Il vous sera très facile de leur téléphoner ou de leur faire téléphoner (nous pouvons le faire pour vous) afin de les faire témoigner et de vous assurer du succès de leur implantation.

Attention rien ne vous garantit complètement d'avoir un bon résultat. Tout acte chirurgical a sa part d'aléa et l'habileté du chirurgien peut jouer. Votre cas personnel (par ex. ossification de la cochlée ou bien état du nerf auditif) peut être plus ou moins favorable. Le soutien du centre, de votre orthophoniste, de votre entourage, de votre association peut jouer aussi un rôle non négligeable ainsi que votre motivation pour faire votre rééducation. La réussite de l'implant cochléaire garde une part de mystère... mais en faisant un mauvais choix au départ vous engagez toute votre vie future.

De notre côté nous essayons d'avoir de la part des centres d'implantations des statistiques sur les devenus sourds implantés : combien téléphonent sans problème (avec leur implant). Pour l'instant nous nous heurtons à des refus de répondre. Dans ces conditions nous nous en tenons aux résultats que nous avons avec les implantés que nous connaissons (un échantillon de 20 à 30 personnes implantés ces 5 dernières années) : pour les devenus sourds 2 marques donnent de bons résultats et 2 marques donnent des résultats nettement moins bons. Nous cherchons bien sûr à étendre notre échantillon : il suffit pour cela de nous communiquer les numéros de téléphone de personnes implantées.

Au cours de nos pérégrinations de l'été nous avons rencontré au moins une orthophoniste en France qui ne nous a pas tenu la langue de bois : « tout le monde le sait, et c'est la même chose pour les enfants, mais nous les professionnelles nous sommes tenues au secret... »

Donc soyez vigilant lorsque vous vous décidez pour une implantation cochléaire !

(Cet article est paru dans la circulaire surdi13 de sept 2009 : www.surdi13.org/circulaires_surdi13) ■

Réagissez à cet article : si vous avez été implanté depuis moins de 5 ans écrivez-nous et indiquez-nous : Vos nom prénom, association, adresse et n° de téléphone, votre centre d'implantation et la date d'implantation, la marque d'implant et le nom du processeur externe, votre satisfaction au téléphone : téléphone sans Pb, téléphone mais avec réticences, ne téléphone qu'à des proches, ne téléphone pas.



Conseils à un nouvel implanté cochléaire

■ C'est avec grand plaisir que nous avons appris que vous aviez été implanté avec un implant cochléaire dont plusieurs de nos adhérents devenus sourds sont très satisfaits. Les premiers tests faits ensemble montrent que vous êtes sur la voie d'un très bon résultat et nous nous en réjouissons pour vous et votre entourage. Nous avons constaté ensemble que votre position T n'avait pas été activée. Nous vous proposons qu'elle soit activée immédiatement afin de permettre des exercices de rééducation.

Pour la rééducation nous vous proposons le programme suivant :

- 1) Ne jamais se coucher sans avoir écouté au moins 35 mn la télévision. L'idéal ce sont les infos télévisées qui alternent la voix du présentateur, d'excellente qualité, avec des voix off pour les reportages beaucoup moins distinctes. Il faut utiliser pour cela une boucle magnétique, ou collier magnétique, ou bien le câble de raccord entre la télé et votre processeur qui a dû vous être fourni. Vérifier que ces fonctions ont bien été activées.
- 2) Ecouter une heure par jour les chansons de votre enfance en ayant les paroles sous les yeux. Ceci en position T ou bien avec le câble de raccord entre le walkman et votre processeur externe. Vous trouverez les paroles des chansons sur www.paroles.net.
- 3) Faire chaque jour des exercices au téléphone en ayant décidé d'un texte avec votre interlocuteur : fable de la Fontaine, texte bien connu par vous ou bien page d'un roman. Là aussi vous devez vous aider du texte que vous aurez sous les yeux.
- 4) Voir votre orthophoniste au moins 3 fois par semaine : elle vous encouragera et mesurera de façon objective vos progrès. Il est essentiel que votre orthophoniste communique avec votre régleur, donc demandez à ce dernier de vous donner son n° de tél ainsi que les plages horaires où votre orthophoniste peut le (la) joindre. Votre orthophoniste est là pour vous guider dans votre rééducation.

Ce programme vous permettra de progresser rapidement et de profiter pleinement de toutes les autres occasions de la vie courante pour parfaire votre rééducation. Il vaut mieux progresser vite et surtout régulièrement si cela est possible afin de ne pas se satisfaire d'un résultat moyen : vous devez atteindre des scores de plus en plus élevés aux tests de lecture indirecte...

Attention, le fait de conserver votre ancien appareil sur votre oreille non-implantée peut être un frein à votre

rééducation. Nous vous conseillons vivement de retirer complètement cet appareil contra latéral pendant les premières semaines. Vous pourrez le reprendre par la suite. Nous pouvons vous mettre en contact avec tel ou tel de nos adhérents qui a eu ce problème d'appareil contra latéral. En effet nous considérons qu'il vous faut être en immersion complète dans votre nouvel environnement sonore. C'est comparable au problème de ceux qui vont faire un stage en Angleterre mais qui restent la majorité du temps entre français... le travail au niveau du cerveau ne se fait pas ou se fait beaucoup plus lentement que dans le cas d'une immersion complète.

Nous sommes à votre disposition pour toute question complémentaire.

(Cet article est paru dans la circulaire surdi13 de mai 2009 : www.surdi13.org/circulaires_surdi13) ■

Il est très difficile de connaître le nombre de porteurs d'au moins un implant cochléaire avec le détail de la marque de l'implant. Cependant, sur Internet (www.cochleefrance.fr/implantation_suivi.html) on trouve les chiffres suivants à fin 2007 **pour la France** (ils ne correspondent pas forcément avec l'évaluation de satisfaction que nous faisons et de plus les pourcentages ont probablement variés depuis).

Nom du fabricant	Nombre d'implants cochléaires	Pourcentage
MED-EL	460	7%
ADVANCED BIONICS	710	11%
NEURELEC	1 670	26%
COCHLEAR	3 600	56%
Total	6 440	100%

Les enfants implantés cochléaires représenteraient environ 48% du total des implantés en France (en 2005, il y a eu 377 adultes et 303 enfants implantés pour un total de 680 - soit 44,50% d'enfants environ)

On estime à fin 2007 à 134 000 le nombre total d'implantés cochléaires dans le monde. Pour l'année 2008 Cochlear revendique 70% du marché mondial et 50% du marché français.

Votre témoignage nous intéresse : et vous comment avez-vous fait pour votre rééducation auditive ?



Les cafés littéraires à l'AIFIC

C'est une nouvelle activité de l'AIFIC très prisée par les participants. Le groupe se retrouve régulièrement, les échanges sont fructueux. Un exemple à suivre. Nous reprenons les comptes-rendus parus dans le bulletin de l'AIFIC.

1. Le premier café littéraire a eu lieu le samedi 4 novembre, chez Hélène qui nous a accueillis chaleureusement. Le soleil était de la partie et illuminait la pièce où nous discutons à bâtons rompus sur David Lodge et son dernier ouvrage : « **La vie en sourdine** ».

David Lodge, né en 1935, est un écrivain britannique mondialement connu. Ancien professeur de littérature anglaise à l'Université de Birmingham, il consacre désormais sa vie à l'écriture, où il se plaît de décrire, avec un humour décapant, mélange d'ironie et de dérision caustique, les maux de l'Angleterre de nos jours, tous imputables à « la vilaine Madame Thatcher » selon ses dires.

Dans « La vie en sourdine », son dernier roman, David Lodge parle de lui-même à travers le journal intime de Desmond, professeur d'université fraîchement retraité. Desmond souffre de problèmes d'audition, tout comme David Lodge. Entendant de plus en plus mal, il fait répéter ou feint d'avoir compris, ce qui entraîne toute une série de quiproquos, lesquels renvoient les participants du café littéraire à leur propre histoire : leur malentendance et de ce fait, ouvrent les débats, d'ailleurs forts animés et conviviaux.

Car David Lodge dissèque les heurts et malheurs de la surdité, avec force exemples : son père, vieillissant et sourd, dont la lente glissade vers la mort est pathétique, la description des appareils auditifs, la ressemblance entre « dead » : surdité et « deaf » : mort.

Et surtout cette phrase « la surdité est comique, alors que la cécité est tragique »

Loin d'avoir la vocation d'un groupe de parole, le café littéraire a permis, compte tenu du sujet du livre, à ce que chaque participant puisse parler de la manière selon laquelle il vivait sa propre malentendance.

Ayant épuisé les thèmes concernant les débats visés plus haut, une série d'ouvrages furent présentés et proposés [...].

Et nous nous sommes quittés, impatients de nous retrouver, après un petit goûter fort sympathique.

2. Le deuxième « café littéraire » de l'AIFIC a eu lieu le 8 Mars. Huit personnes étaient présentes. Après un rapide tour de table : présentations obligent, chaque participant a donné son avis sur le premier titre choisi : « **Où on va Papa ?** » de Jean Louis Fournier, lequel a bien réussi à transmettre le message de son livre; plutôt que d'en pleurer, on espère en rire. Un intervenant a cité à l'occasion ce proverbe arabe: « *Dans les yeux de sa mère, un singe est toujours comme une gazelle* ».

Le débat animé tourne autour de ce livre que JL Fournier a mis 30 ans à écrire tant il était pris par l'énergie du désespoir qui le mobilisait en permanence pour s'occuper de ses 2 enfants handicapés qui grandissaient, dont l'un finit par mourir. Un intervenant évoqua l'amendement Perruche, lequel déboucha sur la loi de 2005. Des parents avaient assigné en justice un médecin qui n'avait pas vu, lors d'une échographie prise durant la grossesse, une malformation congénitale. Ce même intervenant pense que cette loi a été aussi le point de départ du livre de JL Fournier; une manière à lui de faire exister ses enfants.

Après une pause autour de boisson et gâteaux, le débat s'oriente sur « **Singue Sabour** » (la pierre de patience) d'Atik Rahimi qui a obtenu le prix Goncourt 2008. Tous reconnaissent l'immense talent de l'écrivain et une intervenante s'est même empressée de lire ses précédents ouvrages, aussi beaux que ce dernier. Tous reconnaissent également, que l'auteur ne pouvait écrire en persan, sa langue d'origine. Comme il l'a dit lui-même, la traduction n'aurait pas rendu le texte aussi remarquable; elle aurait été une entrave à l'expression juste des mots, des intonations, des cris d'une femme. Les conversations débouchent alors sur la dureté de la loi coranique et l'émancipation de la femme.

Ensuite, vint le moment où chaque intervenant présente et argumente le ou les livres qu'il souhaiterait pour le prochain café littéraire [...]

3. Le troisième « café littéraire » de l'AIFIC s'est tenu le 16 mai, comme prévu, toujours au même endroit, toujours agrémenté par de bonnes choses à grignoter apportées par les uns ou les autres.



Nous étions moins nombreux que lors de deux premiers cafés, les habitués retenus pour des raisons diverses [...]. Ils seront là la prochaine fois ! Ceci dit, notre petit groupe de cinq fut fort animé.

Nous avons tout de suite abordé la critique du livre de Jean-Paul Dubois : « **Vous plaisantez monsieur Tanner** » où l'auteur nous entraîne dans les mésaventures extravagantes qui se sont succédées dans la réhabilitation d'une vaste demeure dont il a hérité. Pas un corps de métier qui n'ait fait son travail correctement. On pourrait croire que le nouveau propriétaire s'était ingénié à trouver pour l'aider, les couvreurs, les plombiers, les maçons, les électriciens les plus fumistes qu'ils soient. Avec une patience infinie et beaucoup d'humour, Monsieur Tanner est quand même venu à bout de cette réhabilitation. Les commentaires autour de ce livre ont été très variés. Françoise, spécialiste de la décoration, n'a pas apprécié du tout : « *invraisemblable, scandaleux* », dit-elle. Belem a adoré « *ça m'a consolée, c'est arrivé tellement souvent chez moi !* » les autres ont trouvé que bien sûr, ce livre représentait une sorte de compilation de divers « malheurs de construction » que l'auteur avait peut-être connus, étalés sur plusieurs années, dans des circonstances diverses. Mais tout le monde a été d'accord pour apprécier le style vif, la rapidité du récit, la diversité des catastrophes et de ceux qui les ont produites, la drôlerie de chaque péripétie.

S'ensuit une discussion sur les problèmes des artisans [...].

Le deuxième livre : « **La neige fond toujours au printemps** » de Gilbert Bordes nous a entraîné vers un sujet plus sérieux. Une famille apparemment tranquille en Corrèze pendant l'été 1944, les événements se précipitent, les règlements de comptes se succèdent. L'héroïne Virginie, bru d'un présumé collaborateur, violente et choquée, perd la mémoire et fuit. Nous la suivons dans toutes sortes de péripéties, avec les mineurs polonais de Saint-Etienne, ou aux côtés d'un fantastique saltimbanque... Heureusement avec les années et grâce à la tendresse qui l'entoure, Virginie retrouve son prénom et ses deux fils qui ont construit chacun leur vie. Ce livre suscite des réflexions toutes personnelles. Belem évoque la vie impossible pour elle en

Espagne, sous Franco, Jacques a été touché par les passages du livre qui se passent chez les mineurs polonais, car enfant, il a été en contact avec cette communauté, les paysages de vignobles lui sont aussi familiers. Puis à partir du traumatisme subi par l'héroïne du livre, la discussion déborde largement le sujet, en se dirigeant vers la fragilité de l'être humain, les frontières du bien et du mal, le surnaturel, les intuitions...

Nous aurions pu parler ainsi pendant des heures ! Chacun ayant une anecdote personnelle et parfois étrange à raconter. Mais l'heure de la séparation avait sonné.

Le bilan de ces rencontres ? D'excellents moments passés entre amis, en toute liberté et sympathie.



Jean-Marie Audrain

Notre handicap relégué parmi le dernier de nos soucis, car instinctivement nous avons adopté un système de discussion où chacun laisse la parole à l'autre et où chacun s'exprime facilement. Un succès ! Prochaine rencontre, **le samedi 26 Septembre**, [...] autour de : « **Histoire du Bleu** » de Michel Pastoureau, chez Points [...] un petit livre historique relatant l'apparition de cette couleur qui fut longtemps ignorée. Et du « **Cercle littéraire des amateurs d'épluchures de patates** » de Mary Ann Schaffer et Annie Barrows, chez Nil, traduit de l'américain. Une histoire apparemment haute en couleur d'un groupe d'amis de l'île de Guernesey, pendant la guerre, à l'époque où la nourriture était réquisitionnée et où il était interdit de sortir après le couvre-feu... [...]



Les 20 ans de l'ACME SURDI-84

Comme chaque année en fin de saison, les associations des Bouches du Rhône, Languedoc Roussillon, Gard et Vaucluse se retrouvent pour une journée conviviale autour d'un thème commun. Cette année l'ACME SURDI 84 recevait ses consœurs pour fêter les 20 ans de son existence (avec 18 mois de retard !) autour du thème : l'art comme développement personnel. Ce fut une belle journée témoignant de la vitalité de nos associations !

Afin de profiter du soleil, nous avons invité nos « collègues » au centre de loisir de Rochefort du Gard, prévoyant un repas festif au milieu des pins. Las le soleil boudait !

Au programme habituel de cette rencontre - actualités des associations du Bucodes, repas festif et visite - s'ajoutait un historique de l'association présentée par H Marini, fondatrice de l'Acme, ainsi qu'un diaporama mettant en lumière les moments forts de l'association. Sans oublier un hommage à notre orthophoniste dévouée sans qui l'association n'aurait pu perdurer.

Le thème choisi était l'art comme développement personnel : aquarelles, pastels, peintures à l'huile, poteries, broderies, poésies étaient exposés pour témoigner du talent et des ressources de nos adhérents.

■ Historique : 20 ans et des poussières...

« 20 années jalonnées de rencontres, de brassage de personnalités diverses mais avec un dénominateur commun : la déficience auditive [...].

Devenue progressivement sourde profonde, entre 6 et 10 ans, j'ai eu la chance de suivre une scolarité normale, soutenue par ma famille et mon institutrice du village [...].

Des années plus tard, une voisine me passa le bulletin ÉCOUTER de la F.C.S (Fraternité Catholique des

Sourds et Malentendants) [...] elle m'instilla le virus associatif [...].

Le 12 septembre 1988 la création de l'A.C.M.E paraissait au journal officiel. La première rencontre se déroula le 4 mars 1989 ce jour-là le trio [de départ] s'est vu multiplié par 4 !

Déjà nous démarchions les salles de cinéma pour les inciter à poser une boucle magnétique. Durant les années suivantes, réunions mensuelles d'information, rencontres conviviales, sorties culturelles furent au programme.

Bien vite nous avons compris qu'il fallait sensibiliser les orthophonistes à l'importance de la lecture labiale. Un stage de formation fut organisé à leur intention cette même année. S'en suivit le premier stage de Lecture Labiale.

Beaucoup [depuis] sont montés dans le train [...]. En 1992, Maripaula Pelloux nous rejoint [...].

L'anniversaire des 10 ans de l'A.C.M.E [en 1998], avec l'organisation du congrès du Bucodes] sur le thème original « **Les Arts du spectacle et nous** », à La Chartreuse de Villeneuve lès Avignon fut l'apothéose. La plupart des membres du groupe se sont retrouvés sur la scène du Tinel de la Chartreuse [...]. Temps inoubliable durant lequel nous nous sommes pleinement investis. Croire en nos possibilités, trop souvent cachées, ignorées parfois de nous-mêmes, nous avons senti que l'art





pouvait être facteur d'épanouissement personnel et collectif.

Pour une fois nous ne parlions pas d'accessibilité mais nous en témoignions : [...] qui aurait dit, que nous pourrions nous mettre en scène ? Qu'un jour nous prendrions crayons et pinceaux avec l'audace d'oser exposer aujourd'hui ? Qui aurait dit qu'un jour nous serions capables de prendre la parole en public ? Qui aurait dit qu'un jour nous exigerions de participer aux commissions d'accessibilité, tourisme, équipement, transport et bien d'autres, pour défendre l'intégration des devenus sourds et malentendants ? Qui aurait dit qu'un jour, [à] 60 ans, je renaîtrais doucement mais sûrement à la vie du monde sonore [grâce à l'implant cochléaire]. Quelle joie d'entendre ma voix, de l'entendre se modifier, l'entendre plus agréable ! Quel plaisir de renouer avec les premières images sonores de mon enfance !

Enfin quel plaisir d'oser vous dire ma joie ! »

Pour illustrer les temps forts, les moments inoubliables et le quotidien de l'association un diaporama s'ensuivit, qui dévoilait les uns et les autres sous des aspects quelquefois curieux....

Puis ce fut l'exposé l'art comme développement personnel présenté par Madeleine Sarrouy, psychiatre et art thérapeute, Ce brillant exposé a suscité de nombreuses réactions et questions ; ce sera l'objet d'un prochain article dans Résonnances.



L'après-midi la ballade sur Rochefort du Gard faisait découvrir tout le plateau de Pujaut, jusqu'au célèbre géant Mt Ventoux. Le monastère Notre Dame de Grâce a la particularité d'une chambre des échos, aux propriétés acoustiques remarquables : une voix chuchotée dans un coin est entendue de l'autre côté opposé, à l'usage des confessions des lépreux. Sans être contagieux, même les malentendants et les implantés ont pu vérifier cette propriété étonnante.

En résumé, une belle journée à l'image de notre monde associatif, riche de toute notre diversité et de solidarité.

Maripaule Pelloux ■

Hommage à Mme De Chavigny notre orthophoniste dévouée

Malentendant

*En groupe tu as l'impression d'être une cible
Ton attitude bizarre est risible
Ton comportement est souvent irascible
Malentendant, ton handicap est invisible*

*Nos sens auditifs sont en berne
Sans rythme et mélodie les sons sont ternes
Sans intonations les phrases sont monotones
Monde sonore tu es aphone*

*Entends-tu le léger tic-tac du temps qui passe ?
Entends-tu le doux murmure de la rivière lasse ?
Entends-tu le bourdonnement feutré de l'abeille ?
Entends-tu les tendres paroles chuchotées à l'oreille ?*

*Non, j'entends le son percutant du clocher
Non, j'entends le grondement du torrent sur les rochers
Non, j'entends le hurlement du chien qui aboie
Non, j'entends les cris des gens aux abois*

*Je vois les petites rides que le temps creuse
Je perçois la quiétude de l'eau paresseuse
Je sens la caresse du chat affamé
Je lis sur les lèvres de la personne aimée*

*Contre la surdité, tous nos sens participent
Pour communiquer l'esprit en alerte anticipe
Pour un son qui sort de la bouche,
Sur les lèvres mouvantes, nos yeux louchent*

*« Phonème » le mot est lâché
Par notre mentor pas fâché
De reprendre notre articulation hachée,
Afin que notre langage ne soit pas taché.*

*Merci Laurence pour ta patience
Tu nous transmets toute ta science
Mais avant tout, tu nous rappelles
Que les paroles du cœur sont universelles.*

Poème de Roger Lahille



L'assemblée Générale de EFHOH

L'assemblée générale de l'EFHOH (European Federation of Hard Of Hearing people/Association européenne des malentendants) qui s'est tenue dans les locaux du RNID (Royal National Institution for Deaf) le 24 et 25 avril à Londres a déjà été évoquée dans le N°35 de RESONNANCES. Mais au delà de l'aspect festif, inhérent à toute réunion internationale, les rencontres entre membres des différentes associations européennes sont toujours riches d'enseignements.

■ Téléphone relais :

La réunion d'accueil dans les locaux de la RNID (Institut national royal pour la défense des sourds) nous a permis d'avoir un contact avec Guido Gybels directeur en charge de la technologie au sein du RNID et d'obtenir quelques informations sur le fonctionnement du téléphone relais au Royaume Uni.

Ce service fonctionne, depuis 1991, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Il est financé par l'opérateur BT (British Telecom) qui sous-traite l'exploitation au RNID. Les communications sont facturées à l'utilisateur au prix d'une communication normale. Les appels peuvent être nationaux ou internationaux. La seule contrainte est l'utilisation de la langue anglaise.

Le coût des 100 salariés du RNID dévolus à plein temps au fonctionnement du téléphone relais (essentiellement des sténotypistes.) est pris en charge par BT.

Un exemple de téléphone, le screenphone de Geomarc (voir photo) était en libre service dans la salle de conférence. Une touche V/T (Voix/Texte) permet de choisir à tout moment entre une écoute normale ou une transcription écrite. L'inconvénient majeur de ce type de téléphone est son coût (du aux petites séries) : 230 livres (260 euros).

Guido Gybels participe également au projet européen RTT (texte en temps réel) permettant un échange de messages écrits caractère par caractère. Une version de ce programme téléchargeable sous Windows est disponible. Son coût est de 40 livres (46 euros)



■ Norme européenne pour les audioprothésistes :

Les 4 objectifs que se donnent EFHOH sont les suivants :

- Une information sûre et objective
- Une bonne information concernant les coûts et les remboursements
- Une période d'essai de 8 semaines minimum
- Le droit de changer d'avis

Au Royaume Uni la période d'essai est actuellement de 28 jours

Il faut noter l'approche des associations du Nord de l'Europe, qui puissantes en nombres d'adhérents, militent pour un affichage systématique, chez l'audioprothésiste, des coordonnées de l'association de défense des malentendants locale.

■ Exposés particulièrement intéressants :

Les progrès de l'audition et l'audition du futur :

- Mark Downs, directeur exécutif pour la santé, a dressé un panorama des dernières évolutions médicales (acouphènes, implants, génétique) liées à la surdité.
- Guido Gibels, directeur en charge de la technique et des normes techniques (standards européens en matière de téléphonie et sous-titrages) a fait un exposé sur l'impact de ces techniques et normes pour l'accessibilité des malentendants

Des MP3 aux aides auditives : Comment régler le son à un juste niveau :

- Charia Giovani, juriste, qui travaille au sein de l'ANEC (organisme européen de défense des consommateurs) a montré l'importance des lobbies et des différences culturelles dans l'établissement des niveaux sonores maximum autorisés. Aucune réglementation pour les discothèques au niveau européen.

Brice Meyer-Heine ■



Le Silence de la mer

J'ai toujours été fidèle à la mer, aussi c'est sans aucune prétention que j'emprunte ce titre à Vercors parce qu'il reflète bien ce que je redoute le plus dans ma surdité.

■ J'ai connu la beauté tranquille de l'obscurité de la nuit, la lueur des étoiles, les soirées sans lune et les reflets de la lune sur une mer calme et complice, les senteurs de la mer, les brises chaudes de l'hémisphère sud, mais aussi les vents froids des nuits d'hiver dans l'hémisphère nord. J'ai admiré les aurores naissantes, les crêtes blanches d'écume qui courent comme des feux follets, des coloris irréels qui dépassent l'imagination. En mer, lorsqu'on dort, on ferme les yeux mais on garde les oreilles ouvertes : malgré le sommeil, le cerveau enregistre tous les bruits (O. de Kersauson). Depuis ma plus tendre enfance, le bruit de la mer m'a toujours été familier : les vagues se brisant sur les rochers les jours de forte tempête, le flux et le reflux charriant les galets dans un mouvement perpétuel. Tous ces bruits que l'on entend sur le bord de mer, rassurants ou inquiétants sont pour tous les marins des signaux qu'il convient de savoir interpréter et comprendre : le sifflement du vent, les cris des cormorans, albatros, sternes, goélands et mouettes rieuses tournoyant autour des bateaux guettant quelque proie rejetée à la mer, mais qui, au terme d'une longue traversée, sont autant de signes annonciateurs de la terre toute proche. La vision d'une mer déchaînée m'a toujours fasciné : c'est un véritable opéra dantesque de son et lumière qui se déroule sous vos yeux émerveillés, qui témoigne de la force de la nature et inspire le respect à tous les professionnels de la mer.

Tout au long de ma vie, ces bruits m'ont accompagné car la mer fut mon domaine professionnel, aujourd'hui, j'ai posé mon sac à terre, et je mesure la chance qui fut la mienne de naviguer sur tous les océans du globe : j'ai appris, non seulement à les apprivoiser, mais aussi à les déchiffrer et les interpréter comme une partition musicale. La complainte lancinante d'une corne de brume peut paraître lugubre aux terriens, pour les marins, comme le faisceau lumineux des phares, c'est un guide qui permet de se diriger en évitant les écueils,

dangereux parce qu'invisibles, par temps de brouillard, et de gagner le port « les yeux fermés ».

Tous ces signaux, j'ai redouté de les perdre lorsque survint ma surdité, de n'avoir plus aucun repère sur le littoral, mon handicap m'interdisant la navigation ; l'isolement qui nous guette, que nous appréhendons tous, c'est au bord de la mer que je redoutais de le subir, (rendons grâce aux progrès de la science), il n'en est rien, comme ces chants de marins entendus en toutes les langues dans les tavernes des ports accueillant les navires en escale qui sont autant de liens de fraternité entre les gens de mer. (La mer, toujours la mer... chantent Christiane et sa chorale).

« Homme libre, toujours tu chériras la mer » Charles Baudelaire, (L'Homme et la mer).

Je voudrais lancer un appel à celles et ceux qui, niant leur perte auditive, refusent jusqu'à l'éventualité de se faire un jour appareiller. En reculant cette échéance pourtant inéluctable, non seulement, vous vous renfermez sur vous-même, vous vous isolez de votre entourage, mais vous vous exposez à une aggravation de ce qu'il faut bien appeler par son nom : handicap. Si aujourd'hui encore, je peux jouir d'un spectacle dont je ne me lasse jamais, si je peux laisser voyager mon imagination au gré des chants de marins, malgré la perte auditive qui m'atteint, c'est parce qu'en voyant grandir mon petit-fils je ne voulais pas me priver du son de sa voix, une seule solution s'imposait à moi : porter des audioprothèses. Les Associations de Malentendants et Devenus Sourds sont là pour vous aider à franchir ce cap, n'hésitez pas à les contacter ; échanger avec d'autres personnes malentendantes permet parfois de relativiser son propre cas et mieux accepter sa surdité. Les progrès de la médecine sont tels que, de nos jours, l'implant cochléaire permet à un sourd profond d'entendre à nouveau. Alors regardons l'avenir avec optimisme et songeons aux générations à venir et à ce que les aides auditives toujours plus performantes apporteront à nos enfants et petits-enfants. Bateau : Terme affectif également pour bâtiment. De batel, vieux français lui-même issu de « bat » désignant un navire de petit tonnage pour la pêche ou la navigation en rivière. Au plan sémantique, on fera le rapprochement avec boat et boot également issus de bat, le mot anglo-saxon d'origine. (Extrait du Petit dictionnaire étymolo-historico des termes dans la Marine).

Jean Mer ■



Le raz de sein (Finistère) - Photo de J. Mer

Malentendants, Devenus-Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrots.
23 rue Trouvassot. 10 000 Troyes
Tél. : 03 25 71 04 84.
surdi10@wanadoo.fr
- 13 Surdi 13**
Maison de la Vie Associative,
Le Ligourès, place Romée de Villeneuve
13090 Aix en Provence
Tél. : 04 42 54 77 72 Fax : 09 59 44 13 57
contact@surdi13.org
www.surdi13.org
- 22 Association des malentendants et devenus sourds des Côtes d'Armor**
15 rue du Dr Rahuel. 22 000 Saint Briec
Tél./Fax : 02 96 33 41 76
jeanne.even122@orange.fr
- 29 Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère. Sourdine**
49 rue de Kerourgué, 29170 Fouesnant
Tél. : 02 98 51 28 22
assosourdine@orange.fr
- 30 Surdi 30**
20 Place Hubert Rouger - 30000 Nîmes
Tél. : 04 66 29 00 87
surdi30@orange.fr
http://pagesperso-orange.fr/surdi_30
- 34 Surdi 34**
46 cours Gambetta. 34 000 Montpellier
Tél./Fax : 04 67 56 19 25
surdi34@orange.fr
www.surdi34.com
- 35 Keditu**
12 square Georges Travers. 35700 Rennes
Tél. : 02 99 30 84 67 Fax : 02 99 67 95 42
contact@keditu.org - www.keditu.org
- 38 ARDDS-38**
C°/ AM Choupin, 29 rue des Muriers
38180 Seysins
Tél. : 04 76 49 79 20,
ardds38@wanadoo.fr
- 49 Surdi 49**
Maison des sourds et des malentendants
22 rue du Maine, 49100 Angers.
Fax: 02.41.48.91.64
contact@surdi49.fr
- 50 ADSM Manche**
Les Unelles, rue St Maur
50200 Coutances.
Tél/fax: 02 33 46 21 38 port 06 84 60 75 41
mail: adsm.manche@wanadoo.fr
- Antenne Cherbourg**
Maison Olympe de Gouge
rue Ile de France.
50100 Cherbourg Octeville.
Tél 02 33 01 89 90 Fax : 02 33 01 89 91
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
15 quai Gambetta. 53000 Laval
Tél./Fax: 02 43 53 91 32
adsm53@wanadoo.fr
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
3 allée de Bellevue 54300 Chanteheux
Tél. : 03 83 74 12 40
espoir.lorrain@laposte.net
- 56 Oreille et Vie, association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12 rue Colbert. 56 100 Lorient
Tél./Fax: 02 97 64 30 11 (Lorient)
02 97 63 77 71 (Vannes)
oreille-et-vie@wanadoo.fr
http://oreille.et.vie.free.fr
- 59 Association des Devenus-Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annappes 2, rue des Genêts
SMS : 06 74 77 93 06
contact@adms-nord.org
www.adsm-nord.org
Antenne : 62
- 64 ARDDS-PYRENEES**
Maison des Sourds,
66 rue Montpensier, 64000 Pau
Tél. : 05 59 81 87 41
renecottin@wanadoo.fr
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a rue d'Illzach. 68100 Mulhouse
- 69 ALDS : Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
9 impasse Jean Jaurès 69008 Lyon
Tél. /Fax : 04.78.33.36.69
rene.duroux@orange.fr
- 72 Surdi 72**
Maison des Associations
4 rue d'Arcole - 72000 Le Mans
Tél. / Fax : 02 43 27 93 83
surdi72@gmail.com
http://alls.free.fr/surdi-72
- 75 ARDDS : Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
Maison des associations du 20^{ème}
1-3 rue Frédérick Lemaître 75020 Paris
- Fax: 01 46 62 63 24
contact@ardds.org - www.ardds.org
Sections : 02, 38, 44, 46, 56, 57, 64, 85
- 75 AUDIO Ile de France**
20 rue du Château d'eau.
75010 Paris
Tél.: 01 42 41 74 34.
audioasso@aol.com
- 75 F.C.S : Fraternité Catholique des Sourds**
47 rue de la Roquette 75011 Paris
Tél. : 02.41.34.32.61
Fax : 02.41.72.12.50
fcs.malentendants@free.fr
http://fcs.malentendants.free.fr /
Antennes : 01, 06, 12, 17, 20, 21, 22, 31,
32, 37, 54, 59, 69, 72, 75, 76, 78, 80
- 76 ANDS Association Normande des Devenus Sourds**
Maison du Patient
55bis rue Gustave Flaubert
76 600 Le HAVRE
Tél. : 02 35 54 12 90 Fax : 02 32 73 35 61
ands.lehavre@laposte.net
- 77 AIFIC : Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 rue du Poirier de Paris. 77280 Othis
aific@wanadoo.fr ou
helene.bergmann@wanadoo.fr
www.aific.fr
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962 les jardins, av. Pasteur
84270 Vedene
Tél. : 04 90 23 37 66
surdi84@orange.fr
- 85 ARDDS 85**
C° M. Giraudeau
4 rue des mouettes
85340 Ile d'Olonne
Ardds85@orange.fr
- 86 Association des Enseignants Devenus Malentendants de Poitou-Charentes**
9 allée de la Vigne
86280 St-Benoît
Tél. : 05 49 57 17 36.
aedmpc@free.fr
Antennes : 16, 17, 79
- 91 AAE : Action Auditive de l'Essonne**
14 Sente des Vignes
91480 Varennes Jarcy
Fax: 01 69 00 47 17
gilles.gotschi@wanadoo.fr
et ykling@wanadoo.fr
www.action-auditive.org

Je m'abonne à la revue

Résonnances

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

Association reconnue d'utilité publique, le Bucodes est habilité à recevoir des dons et legs. Vous pouvez le soutenir dans ses actions en faveur des devenus-sourds et malentendants en lui faisant parvenir un don (un reçu fiscal vous sera envoyé) ou en prenant des dispositions pour qu'il soit bénéficiaire d'un legs. Votre notaire peut vous renseigner.

- Abonnement à Résonnances : 30 euros
- Pour les adhérents d'une des associations ci-dessus (sauf abonnement réglé par l'association) : 15 euros
- Don supplémentaire au Bucodes (déductible de votre impôt à hauteur de 66% de son montant) :euros

Nom : Prénom :

Adresse :

Mail :

Nom de l'Association :

Abonnement à envoyer à l'attention de : **BUCODES C°/ Surdi13 Le Ligoures Maison de la vie associative Place Romée de Villeneuve 13090 Aix en Provence**
Chèque libellé à l'ordre du Bucodes.