

BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus-Sourds
Groupement d'Associations régies par la loi de 1901, reconnu d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982.
Membre de l'International Federation of the Hard of Hearing People (EFHOH).
Membre de l'European Federation of the Hard of Hearing People (EFHOH).
Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficients Auditifs).
Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Le Bucodes a pour objet :

- établir une liaison 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

73 rue Riquet - 75018 Paris
Tél./Fax/Minitel : (33) 01 46 07 19 74
Bal : 3614 ou 3615 chez*bucodes
E-mail : bucodes@club-internet.fr
Site : <http://bucodes.free.fr>

Bureau

Présidente : Françoise Quérueu (Paris : FCS)
Vice-présidents :
Hélène Bergman (AIFIC)
René Cottin (ARDDS)
Maripaule Pelloux (ACME SURDI 84)
Jacques Schlosser (SURDI 13)
Paul Zylberg (Paris : Audio Ile de France)
Anne-Marie Desmottes (ADSMManche)
Secrétaire Générale :
Jeanne Guigo (Lorient : Oreille et Vie)
Secrétaire Générale adjointe :
Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)
Directrice de la Publication : Françoise Quérueu
Responsable de la Rédaction : Maripaule Pelloux

Conception et Impression

Imprimerie MG - Pernes les Fontaines

Comité de Rédaction

H. Bergman, Mp Pelloux, J. Schlosser, F. Quérueu, P. Zylberg.

Dépôt légal : 4^e trimestre 2003

S o m m a i r e

■ Editorial

p. 3

■ Vie du Bucodes

p. 4

Les membres du bureau

Nous sommes heureux de vous présenter dans ces pages le bureau du Bucodes élu en mai dernier pour une année.

Prochain Congrès du Bucodes : c'est à Paris !

Du 14 au 17 mai 2004, Paris accueillera le Congrès du Bucodes.

■ Vie des associations

p. 7

L'ADSM Manche

Souvenez-vous : le 1^{er} numéro de cette revue, baptisée alors Surditout, était un numéro spécial congrès. Pour le Bucodes l'association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche avait concocté un congrès chaleureux et riche en émotions.

■ Médical

Les acouphènes

Dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition 2003, l'association "Oreille et Vie" organisait deux conférences au Palais des Arts de Yannes, le 14 juin. Le D^r VERTALLIER, médecin ORL en Seine et Marne, y présentait un exposé sur les acouphènes.

■ Solutions des rébus du n° 11

p. 11

■ Témoignage

p. 12

T'es sourde ou quoi ?

Toute ressemblance avec des personnes connues n'est pas fortuite. Il se pourrait même que vous reconnaissiez un proche ou vous même.

■ Technique

p. 15

Nos appareils auditifs :

performances actuelles et perspectives ?

Beaucoup d'idées fausses circulent au sujet des audioprothèses. De quoi peut-on être sûr aujourd'hui ? Quel avenir ou progrès pour l'audioprothèse ? Essayons de faire le point avec J. Schlosser.

■ Nouveaux rébus

p. 20

■ Témoignages

p. 21

L'appareil auditif : miracle ou mirage ?

Deux lectrices nous font part de leur expérience.

■ Courrier des lecteurs

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 aussi votre journal, vous pouvez nous soumettre des articles soit directement soit via votre association.

Photo de couverture : l'équipe de l'ADSM Manche

Prochain numéro :

■ Enquête appareil auditif

■ La boucle magnétique



Visibilité

Notre déficience n'est pas apparente, devenus sourds, malentendants nous ne sommes pas repérables, même par un observateur perspicace, si ce n'est éventuellement par le port de l'appareillage. Quand bien même la méconnaissance de notre importance numérique résulte en grande partie de cette absence de visibilité nul n'aurait le mauvais goût de le déplorer ; nous n'avons pas, comme d'autres handicapés, à craindre la stigmatisation de regards effrayés ou condescendants.

Mais était-il nécessaire pour autant que nos associations soient restées si longtemps si peu visibles, si peu connues du grand public et de nos partenaires naturels, professionnels et institutionnels ?

Cependant nous sommes en train d'amorcer le virage, de façon diversifiée :

- Comme à Saint Brieuç, où les organisateurs du lancement de l'année européenne des personnes handicapées n'ont pu continuer à ignorer le dynamisme de nos associations bretonnes et normandes ;
- comme à Aix en Provence, où les représentations organisées par Surdi 13 attirent un public nombreux et chaleureux ;
- comme à Paris où nous avons enfin réussi à faire installer des boucles magnétiques par plusieurs mairies d'arrondissement.

Partout en France les associations nouent des relations suivies et souvent fructueuses avec les institutions locales et régionales. Pour la première fois depuis un demi siècle les entretiens de Bichat, rendez-vous incontournables de la formation continue des médecins et des para-médicaux, nous consacrent une table ronde sur le thème de la restauration de l'audition chez l'adulte. Des représentants du Bucodes participent à des commissions organisées par les ministères de la culture, des transports, du tourisme, avec les institutions européennes à Bruxelles et à Strasbourg.

Tout ceci n'est pas toujours nouveau. Ce qui l'est c'est la volonté coordonnée de sortir de notre splendeur isolement, et d'être en passe de réussir cette gageure.

M^{me} Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, consent enfin à nous recevoir, ce qui ne s'était encore jamais vu depuis la création du Bucodes !

Dans les locaux de notre nouveau siège se succèdent un ancien ministre, maire du 18^e arrondissement, un représentant de la Caisse Nationale des Allocations Familiales et bien d'autres encore. Nous dialoguons avec les dirigeants du syndicat national des audioprothésistes, du collège des médecins ORL qui nous offrent de participer à leurs congrès.

Il ne nous reste plus qu'à faire en sorte que le nombre de nos associations et surtout de nos adhérents augmente de façon substantielle.

Mais ceci est une autre histoire... ●



Les membres du bureau du Bucodes

Je suis heureuse de vous présenter dans ces pages le bureau du Bucodes élu en mai dernier pour une année. Certains d'entre nous sont "tout nouveaux", d'autres déjà anciens; beaucoup – mais pas tous – sont par ailleurs présidents de leur association locale ("double peine!"). Réunions, démarches, travail en petit groupe, réalisation de "Résonnances", tâches matérielles de gestion... et réflexion personnelle: tous, en jonglant entre vie associative, professionnelle, familiale et personnelle, nous consacrons au bureau du Bucodes temps et énergie, le meilleur de nous-mêmes... Car tous, avec nos histoires, nos expériences, nos priorités, nos caractères bien différents – et souvent bien tranchés! – nous sommes animés par la même détermination, la même volonté de faire avancer les choses pour tous les devenus-sourds et malentendants. Nous sommes animés aussi par le même bonheur de travailler ensemble. Le bureau du Bucodes: la belle équipe!



Hélène BERGMANN

La doyenne du bureau n'ose pas avouer son âge mais le calcul est facile si l'on sait que l'aîné de mes petits enfants a 31 ans. On a quand même commencé tôt dans la famille. Je suis maintenant à la retraite, après avoir passé de longues années à réaliser et à présenter des émissions éducatives pour la Radio. En fait je n'ai pensé au monde des sourds que depuis peu... en perdant brutalement et totalement l'audition en quelques mois. L'implant cochléaire m'a évité de sombrer dans un silence abyssal. Mon entourage comme moi, a perdu les pédales; où trouver un soutien? Le service social de l'hôpital qui m'a "soignée" m'a adressé au Bucodes; j'y ai été accueillie si chaleureusement que deux ans après, représentant l'association d'Implantés Cochléaires d'Ile de France où j'ai vite adhéré, j'ai accepté d'y travailler dans la mesure de mes possibilités. Pour moi, travailler au Bucodes, même si cela est souvent assez fatiguant, c'est aussi retrouver de bons amis, presqu'une famille. C'est tellement nécessaire quand on subit quotidiennement l'isolement généré par une audition difficile.



René COTTIN

J'ai maintenant 73 ans et n'en avais que 35 quand une surdité profonde m'a frappé. A l'époque, je vivais à Paris et me suis investi activement dans l'organisation des associa-

tions de devenus sourds. J'ai ainsi participé à la création de l'ARDDS, du BUCODES et de l'UNISDA. Dans la vie professionnelle (ingénieur pétrolier), j'avais la chance d'être assisté de façon permanente par une secrétaire preneuse de notes. Puis une mutation en province et une charge de travail alourdie, m'obligèrent à mettre fin à mon activité associative. Plus tard, après ma prise de retraite, je me suis tourné vers l'aidé au Tiers-monde, avec de nombreuses missions d'hiver en Afrique. L'été, je me livrai à mon sport favori: la navigation hauturière. Mes capacités physiques déclinant et une récente implantation cochléaire m'obligeant à une rééducation auditive assidue, je dois abandonner les expéditions lointaines, ce qui me laisse plus de temps libre. Je suis ainsi heureux de me retrouver, après 30 ans d'absence, dans l'équipe du BUCODES.



Anne-Marie DESMOTTES

Mariée, 3 enfants, 52 ans, enseignante devenue correctrice au CNED depuis 1994. Ma surdité génétique est progressive depuis 1985 (surdité transmise à deux enfants). Ma motivation est de pouvoir agir pour rendre la cité accessible aux *dsme*, je suis très intéressée par le label Tourisme et Handicap qui devrait permettre une meilleure reconnaissance de notre identité d'ancien entendant. Je souhaite une ouverture sur le monde des sourds de naissance.



Jeanne GUIGO

61 ans, une carrière de professeur de mathématiques interrompue prématurément, à l'entrée de la cinquantaine. Appareillée en BAHA... par défaut : c'est le seul appareillage qui soit compatible avec l'état de mes oreilles. J'avoue volontiers être têtue comme une bonne bretonne, attachée à mon terroir et montagnarde de cœur. Je suis en association de devenus sourds et malentendants depuis 1989, présidente d'Oreille et Vie depuis sa création en 1998, secrétaire générale adjointe du Bucodes en 2000 puis secrétaire générale depuis 2001. Des activités nombreuses mais intéressantes et qui aident à mieux assumer la surdité et bien d'autres difficultés que la vie ne manque pas d'apporter.

Que de rencontres aussi diverses qu'enrichissantes, que d'amitiés nouées au cours de ces années ! Une bonne antidote à la solitude...



Maripaule PELLOUX

Je suis née à Avignon il y a 45 ans... Mariée, 3 enfants, 2 chiens avec lesquels je fais de longues courses – poursuites quelquefois ! – le passé c'est un doctorat en pharmacie, une passion pour le judo. Le présent c'est l'investissement associatif à l'ACME puis au Bucodes avec notamment cette revue, le sport – je n'ai guère quitté les tatamis – le théâtre dans une toute petite troupe d'amateur avec préférentiellement des rôles de méchantes ! Beaucoup d'autres choses encore, mais c'est l'engagement auprès de la "cause" DSME qui me porte depuis quelques années. A l'ACME, c'est une action plus personnelle, plus relationnelle. Entrer au Bucodes, c'est faire un pas de plus : agir sur les lois pour que chacun puisse vivre pleinement et dignement sa vie. L'avenir... je n'y songe guère ; il se construit dès maintenant – ensemble –.



Françoise QUERUEL

44 ans, comptable, célibataire pourvue d'une super famille... Parisienne depuis toujours et des générations, j'aime ma ville et toutes les "vraies" villes, mais aussi les jardins, les sentiers de campagne, les cuisines pleines de bonnes odeurs : flâner, découvrir, goûter l'instant... Devenue malentendante sévère à 21 ans, ma question n'a jamais

été : "pourquoi moi ?", mais : "qui aurais-je du être, et comment m'accomplir ?" C'est un peu le sens de l'engagement associatif qui me passionne... afin qu'un jour chaque DSME ait les moyens de vivre pleinement tous ses choix de vie, qu'il ait les moyens surtout de ne jamais se fermer à la rencontre de l'autre.



Jacques SCHLOSSER

J'ai 54 ans, je suis ingénieur, marié et père de 4 enfants. J'habite Aix en Provence. L'otospongiose est une histoire familiale. Les parents de ma mère ne semblent pas avoir été atteints (?). Ma mère pensait que cela n'atteindrait jamais ses enfants... J'ai découvert les débuts de perte auditive sur une oreille à 16 ans... L'ORL : "cela n'a rien à voir avec la maladie de votre maman". J'ai été opéré pour otospongiose à 22 ans, une de mes sœurs l'avait été avant. J'étais bien atteint d'otospongiose ! Premier appareil à 24 ans, on me l'a vendu en 20 minutes et je ne l'ai jamais supporté. Deuxième essai à 27 ans et là je l'ai plus jamais quitté. Ce n'est qu'à 47 ans, sous l'impulsion de mon épouse et de quelques amis malentendants rassemblés pour l'occasion que nous avons créé l'association d'Aix en Provence : cela commence à s'étendre à Toulon, Marseille, l'étang de Berre. Mes dadas : la recherche médicale en pharmacologie pour soigner les surdités évolutives et l'amélioration des appareils auditifs... Un parcours difficile mais plein d'espoir...



Marie-Christine SUBTIL

44 ans, mariée, 3 enfants. Je suis devenue brusquement malentendante sévère, il y a 15 ans, cause inconnue (peut-être auto-immune ?), appareillée à droite et à gauche. Je suis médecin de formation, reconvertie dans la documentation. Je travaille comme documentaliste à temps partiel à l'UNISDA. Boulimique de lecture : mon truc en ce moment, les polars dans le domaine de l'art ! J'aime la nature, les balades, le vélo, les séances de cinéma VOSTF avec les copines, l'histoire et les vieilles pierres. Je recherche avant tout dans l'association du Nord et le Bucodes le plaisir des rencontres et l'amitié. Témoigner et se battre ensemble pour que les devenus sourds et malentendants soient mieux reconnus et intégrés dans la société en est la suite logique.



Paul ZYLBERBERG

Depuis 27 ans, je suis père d'une fille unique et charmante, c'est dire que je ne suis pas né d'hier !

Il y a quelques années, médecin-directeur d'un centre d'enseignement pour adultes handicapés physiques, rien ne me permettait de soupçonner une quelconque fragilité auditive. J'avais exercé auparavant les fonctions de médecin du travail, de médecin conseil, de médecin généraliste, après avoir mené à bien des études diverses: sociologie (DESS), sciences politiques et bien sûr, médecine. Un beau jour – ou plutôt un mauvais jour – ce fut une série néfaste: une intervention chirurgicale avec dans les suites une grave infection; celle-ci se généralise; coma, réanimation; des traitements inefficaces; puis enfin un antibiotique qui jugule le tout; je suis sauvé... mais mes oreilles sont lésées. Depuis lors, elles déclinent irrémédiablement. L'engagement bénévole, associatif, mutualiste, syndical, éducatif et humanitaire était-il inscrit dans mes

gènes, au même titre que le manque de résistance de mes cellules ciliées cochléaires? Il n'est pas toujours facile de refuser les responsabilités; parmi les étapes: la présidence de la Fédération Nationale des Étudiants en médecine, le bureau national de la MNEF, le comité d'entreprise de la CRAMIFE. Je continue à collaborer avec les Médecins du Monde, avec les Conseils de Quartier de mon arrondissement de Paris, avec le centre socioculturel local. La surdité ne facilite pas les choses, mais enfin...

Quand j'ai su que je devenais malentendant, j'ai découvert le monde de la déficience auditive. Avec quelques ami(e)s malentendant(e)s, nous avons créé AUDIO Île de France pour dépasser l'isolement, tendance naturelle du devenu sourd. AUDIO s'est donc rapproché du BUCODES, et celui-ci est enfin en passe de réellement s'ouvrir à l'Europe et au monde. Sur le plan personnel, je suis un lecteur invétéré, passionné d'Histoire et de photographie. Je n'ai plus l'occasion de naviguer, mais si l'occasion se présentait de barrer un voilier, je crois que je succomberais à la tentation... ■

PROCHAIN CONGRÈS DU BUCODES : C'EST À PARIS !

Du 14 au 17 mai 2004, Paris accueillera le Congrès du Bucodes: un grand moment de rencontre entre toutes nos associations, entre malentendants venus de toute la France, avec aussi d'autres partenaires professionnels et associatifs... Un temps fort pour rassembler nos énergies, nous recentrer sur nos objectifs communs, mais aussi communiquer, découvrir et nous réjouir ensemble ! Le prochain numéro de Résonnances vous apportera davantage de précisions, en particulier le programme in-extenso des animations.

Dès à présent, quelques points à retenir: un congrès et un colloque centrés sur l'actualité de la malentendance (la recherche, l'accessibilité, les aides auditives, etc.), une Assemblée Générale largement ouverte à tous les adhérents de nos associations, la possibilité de découvrir certains des lieux où s'élabore un peu de notre quotidien de malentendants, et bien sûr des flâneries et des visites dans une ville toujours à redécouvrir...

Le coût de ce week-end (trois nuits en chambre simple ou double avec salle de bain dans un centre de séjour, repas, transports et visites touristiques) sera compressé au maximum.

Dès à présent vous pouvez nous adresser votre préinscription avec un chèque de 30 Euros à titre d'arrhes (au nom du BUCODES) et une enveloppe timbrée à vos noms et adresse: vous recevrez ainsi le programme détaillé et toutes informations nécessaires. Venez très nombreux !

Dans le cadre de l'année européenne pour les personnes handicapées, la ville du Havre, l'Université du Havre et le Réseau du Handicap du Havre organisent un colloque mercredi 10 décembre et jeudi 11 décembre 2003 sur le thème :

“Intégration des personnes handicapées de la maternelle à l'université: quels moyens en Europe et en France ?”



L'ADSM Manche

Souvenez-vous: le 1^{er} numéro de cette revue, baptisée alors Surditout, était un numéro spécial congrès. Pour le Bucodes l'association des Devenus Sourds et Malentendants de la Manche avait concocté un congrès chaleureux et riche en émotions. C'est avec grand plaisir que nous lui consacrons ces quelques pages afin de vous permettre de découvrir cette dynamique association.

■ Un peu d'histoire...

L'association des Devenus-Sourds et Malentendants de la Manche a été créée en 1988 par M^{me} Maryse LEROUGE sous le nom d'Association pour la Réadaptation et la Défense des Devenus-Sourds de la Manche (ARDDS Manche); le siège était à Saint Quentin sur Le Homme, dans la région d'Avranches. M^{me} LEROUGE fut présidente de l'association depuis sa fondation jusqu'en 1991, date à laquelle elle dû quitter la région suite à une mutation de son mari. Elle fut nommée présidente d'honneur. Dès son retour dans la Manche, en 1999, elle reprit contact avec l'association.

Monsieur François BAZILE, vice-président depuis la création de l'association, devint président en 1991. On décida alors un changement de siège social, accompagné d'une modification du nom de l'association. Son sigle laissait penser, à tort, que nous étions une section de l'ARDDS, association nationale ayant son siège à Paris, alors qu'en fait nous étions autonomes, reliés aux autres associations par l'intermédiaire du BUCODES (l'ADSM Manche l'a rejoint en 1992). Le nouveau siège fut transféré à Coutances, ville qui occupe une situation médiane dans un département très long. Monsieur BAZILE abandonna la présidence en 1997 pour des raisons de santé, mais il continua à tenir un rôle très actif en tant que trésorier jusqu'en 2001. M^{me} Thérèse LEFEVRE succéda à Monsieur BAZILE; elle fut présidente jusqu'en 2001. Elle eut la lourde charge d'organiser le congrès Bucodes de l'an 2000 à Blainville sur Mer. C'est en 2001 que je fus élue présidente; M^{me} Thérèse LEFEVRE est toujours très active, puisqu'elle occupe le poste de trésorière. Sans parler de M. François BAZILE, l'historique de l'association ne serait pas complet. Il fut l'un des fondateurs de l'association, puis un président très motivé. Il a animé plusieurs réunions d'information et conférences à travers tout le département. Il est l'auteur de *"Briser la cloche de verre"*. Il était président lorsque je suis entrée dans l'association (en 1994); son dynamisme a motivé mon engagement associatif. Il est toujours membre du bureau et répond présent lorsque j'ai besoin d'aide ou de conseil. Deux manifestations, par leur ampleur, ont marqué notre histoire:

- En 1990, nous avons organisé un stage national de lecture labiale à Granville auquel plus de cent personnes ont participé.
- En octobre 2000, nous avons eu la lourde tâche de préparer le congrès national du Bucodes à Blainville sur Mer en réunissant plus de 140 personnes.

■ Nos relations extérieures

Depuis l'origine, notre action s'est manifestée par des journées, conférences ou réunions d'information. Elles se sont multipliées au cours des dernières années:

- la permanence (mensuelle pour l'instant),
- 3 participations à la JNA,
- réunions d'information auprès des élèves infirmiers, des élèves en section sanitaire et sociale, prochainement des élèves en formation post BTS: tourisme et handicap, d'associations de retraités,
- présence dans les forums d'association, de l'emploi,
- membre du comité technique du CIS, de la commission d'accessibilité de Granville.

Si toutes ces réunions n'apportent pas un résultat immédiat, elles ont un effet synergie: nous sommes mieux connus et davantage sollicités par les instances qui décident du sort des handicapés. Les relations extérieures, c'est aussi la promotion de la boucle magnétique.

Nous avons actuellement trois lieux publics équipés: la salle de spectacle de Granville, l'Eglise de Gouville, le tribunal de Coutances. La toute dernière, offerte par un membre d'honneur de l'ADSM Manche, a été installée dans un cinéma. Cette installation a été largement relayée par la presse.

L'Objectif principal de l'ADSMManche est de rester dans le monde des entendants. Il faut médiatiser au maximum (ce n'est pas toujours facile avec la presse) les actions qui visent cet objectif. Il me semble que les malentendants hésitent à rejoindre l'association pour deux raisons essentielles:

- adhérer, c'est reconnaître son handicap
- peur de quitter le monde des entendants

On entend souvent: *"je ne suis pas sourd au point de..."* de quoi? ▶

Pour rendre la cité accessible aux malentendants, un travail énorme d'information et de sensibilisation est nécessaire. L'ADSM Manche a un projet de "conseil en accessibilité" auprès des professionnels du tourisme, des loisirs, des employeurs... nous nous informons ; les démarches administratives sont nombreuses. Si ce projet se réalise, nous vous donnerons la marche à suivre.

■ ADSM Manche et ASCOM

ASCOM : Association des sourds signeurs de Cherbourg. En décembre 2002, ce fut la première rencontre entre les deux associations. Jean-Marie, adhérent ADSM Manche bilingue, est la cheville ouvrière de ce rapprochement et de son évolution très positive. Pour la convivialité, nous avons choisi de nous retrouver au restaurant : les deux présidents et quelques adhérents des deux associations. Ce premier contact nous a permis de nous connaître et d'échanger nos points de vue sur nos relations futures. Bien sûr, nous avons une langue et des vécus différents, mais tant de points communs lorsque nous sommes dans la cité. Face à un interphone, une annonce par haut-parleur, une vidéo non sous-titrée... le problème est identique. Lorsque la volonté est forte des deux côtés, nous pouvons agir ensemble.

Sourds signeurs et oralistes, il faut en finir avec nos intégrismes, si nous voulons faire avancer les choses.

Quelques exemples :

- Lors d'une réunion d'information, à l'école d'infirmières de Cherbourg, les trois associations choisies étaient présentes : deus-sourds, sourds et parents d'enfants déficients auditifs (une première dans le département). Les élèves ont vraiment compris nos différences, nos points communs, car l'expérience du vécu est irremplaçable.
 - Si la ville de Cherbourg a le projet de s'équiper en boucle magnétique, c'est grâce à l'information faite par la secrétaire de l'association cherbourgeoise. Voilà un bel exemple d'action commune.
 - De notre côté, nous proposons des séances d'initiation à la LSF. Pour communiquer avec les sourds signeurs (si l'on est bon élève !) mais aussi et surtout pour nous apporter un confort dans la communication au quotidien. Combien de malentendants nous disent "vous savez, à la maison, nous avons nos petits gestes pour nous comprendre". Pour gagner du temps, en évitant les "dialectes familiaux", nous apprenons dans la LSF les gestes dont nous avons besoin.
- Pour nous aider face aux sosies labiaux il y a la dactylogologie, qui est un alphabet gestuel. Aussi un groupe de malentendants de l'ADSM va tenter l'expérience.
- Nous sommes convaincus que travailler ensemble en respectant nos identités fera bouger les choses vraiment.



La journée nationale de l'audition

■ Vie interne

Les réunions conviviales : sorties avec piques-niques, repas après l'AG, goûter de Noël... Très appréciées, elles permettent entre les adhérents de nombreux échanges qui peuvent aboutir à des liens d'amitié. Les sorties ne sont pas spécifiques aux malentendants, elles leur sont accessibles. Nous pouvons participer, avec des entendants, à des activités qui font peu appel à l'audition : randonnée avec boussole et carte d'état-major par exemple.

Les sorties avec les sourds signeurs : cette année nous avons fait la visite de la Cité de la Mer à Cherbourg. Les commentaires signés étaient traduits en français par la secrétaire des signeurs. Son élocution était très bien adaptée à la lecture labiale. Pour la visite du sous-marin, nous avions le texte écrit des audio-guides. **Notre volonté de rester dans le monde des entendants** a été très bien comprise par l'association Kavion-Amitié (village proche du mien qui compte cinq adhérents ADSMM dont trois très actifs). Ses activités : gym, yoga, jeux, réunions... sont accessibles aux malentendants grâce à la bonne volonté des animateurs. Ainsi, pour la gymnastique, deux animatrices sont présentes, l'une donne les consignes, l'autre est à la disposition des malentendants qui n'ont pas reçu la totalité du message. Les malentendants ont besoin de se retrouver entre eux pour des activités spécifiques, pour témoigner de leurs expériences... Mais nous prenons garde à **ne pas passer de l'isolement de l'individu à l'isolement du groupe**. Quelques adhérents ont réussi cette intégration avec les entendants : bridge, pétanque, sport... ce sont des exemples à suivre. Je sais que cela demandera du temps, mais il faut que les mentalités évoluent.

■ L'avenir...

L'ADSM se développe : 17 adhérents en 2001, 44 aujourd'hui, espérons que la croissance va se maintenir. Nous pouvons compter sur la compétence et la motivation de plusieurs d'entre eux. Cette année une vingtaine d'adhérents a participé activement à la dernière JNA. **Nous avons tant à faire, c'est souvent le temps qui nous manque. Concilier vie familiale, professionnelle et associative est un véritable travail d'équilibriste qui demande beaucoup d'énergie. Les résultats déjà obtenus sont le moteur de notre équipe dynamique.** ■



Les Acouphènes

Dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition 2003, l'association "Oreille et Vie" organisait deux conférences au Palais des Arts de Vannes, le 14 juin. Le Docteur VERTALLIER, médecin ORL en Seine et Marne, y présentait un exposé sur les acouphènes.

«Pendant longtemps les médecins ont été démunis par rapport aux acouphènes. Les traitements avaient une action limitée. Depuis deux ou trois ans on les comprend mieux et on a mis au point des techniques comportementales qui permettent, non de supprimer les acouphènes, mais d'aider à vivre avec eux. Je vais vous présenter précisément les techniques cognitives comportementales ou TCC⁽¹⁾.

Il ne suffit pas d'avoir un acouphène pour en souffrir : il est toléré dans 70 à 80 % des cas. Le stress est important dans le quotidien des acouphéniques. Les TCC permettent de faire tolérer l'acouphène dans 70 % des cas.

■ Qu'est-ce qu'un acouphène ?

C'est la perception d'un bruit, par le biais de l'oreille, qui ne correspond pas à un bruit extérieur et est inaudible par l'entourage. Celui qui a un acouphène est isolé avec son symptôme car il est difficile pour les autres de le comprendre. Maintenant, on sait comment aider la personne, même si les examens (radio, prise de sang...) ne donnent rien. Environ 5 millions de personnes en France en sont atteintes. Spontanément, 90 % des acouphènes rentrent dans l'ordre seuls. Il reste 10 % de cas où les personnes continuent à souffrir. L'acouphène peut être aigu, sourd, bourdonnant, Ce peut être n'importe quel bruit. La souffrance ne tient ni au type de bruit ni à son intensité. Tout le monde peut en entendre. Si on est placé dans une chambre insonorisée un acouphène s'installe : des bruits inconnus, des bruits du corps comme les battements du corps, sa respiration, la déglutition... que l'on n'entend pas dans les ambiances habituelles.

Les traitements des acouphènes ne donnent pas toujours satisfaction. Alors faute de traitements médicamenteux efficaces il faut alors avoir recours à une autre prise en charge.

■ Le fonctionnement de l'oreille

Une oreille commence par le conduit auditif. Au bout, il y a le tympan et derrière une cavité qui contient les osselets. Ils transmettent les sons jusqu'à l'oreille interne en forme d'escalot : le labyrinthe. L'oreille interne fonctionne comme un micro : le fil c'est le nerf auditif branché sur le cerveau. Le bruit est transformé en message

électrique. Le cerveau décode ce message et redonne une sensation sonore.

En cas d'acouphène il faut d'abord en rechercher la cause. La consultation d'un médecin ORL est indispensable. Celui-ci va faire divers examens : il examine les oreilles et, si cela lui semble nécessaire, un audiogramme pour contrôler l'audition, une impédancéométrie pour mesurer l'élasticité du tympan.

L'audiogramme consiste à faire entendre des sons de fréquences différentes pour déterminer les intensités les plus faibles qui sont entendues, c'est à dire le seuil d'audition. Pour analyser l'acouphène on fait comparer la fréquence et l'intensité du son envoyé à ce que le patient perçoit. On a ainsi calculé que le bruit généré par l'acouphène correspond à un son dont l'intensité ne dépasse pas de plus de 10 décibels le seuil d'audition. Il est toujours inférieur au bruit de fond. Si le cerveau le perçoit c'est qu'il se concentre dessus.

D'autres examens peuvent être faits :

- un PEA (Potential Évoqué Auditif) qui permet de tester le fonctionnement du nerf auditif,
- un doppler, un scanner ou un IRM (imagerie par résonance magnétique).

■ Quelles sont les causes des acouphènes ?

Elles peuvent être multiples : bouchon de cérumen (qu'il suffit d'enlever pour régler le problème), otite, otospongiose, traumatisme sonore, neurinome, hypertension artérielle, hyperlipidémie (cholestérol), fistule artérioveineuse. Il y en a bien d'autres.

■ Quels traitements peut-on proposer ?

Pendant longtemps on a proposé des médicaments dont certains sont utilisés pour l'épilepsie. On prescrit des tranquillisants ou des antidépresseurs en cas de dépression qui peut entretenir l'acouphène. On a utilisé beaucoup de vasculotropes, Vastarel et autre, mais on sait maintenant qu'ils ne sont pas très efficaces.

On utilise aussi des appareils. Quand il y a une baisse d'audition on met un appareil auditif simple ou associé à un générateur de bruit masquant l'acouphène. S'il l'audition est bonne, on peut proposer un simple générateur de bruits. Il est réglé pour envoyer un bruit dans l'oreille en fonction de la fréquence et de l'intensité de

(1) Il existe aussi le réentrainement auditif : TRV/Tinnitus Retraining Thérapy, qui associe masqueur et soutien auditif.



l'acouphène afin d'habituer le cerveau à entendre autre chose et à se déshabituer de l'acouphène.

On peut aussi citer : les stimulations électriques percutanées qui fonctionnent comme des générateurs de bruits, l'acupuncture qui aide à supporter l'acouphène (il ne le supprime pas), la relaxation.

■ Les thérapies cognitives comportementales (TCC)

Elles sont basées sur le principe qu'il faut prendre en compte tout un ensemble de comportements et d'émotions.

Comportements : c'est un enchaînement des actions destinées à s'adapter à la situation. Les thérapies comportementales sont utilisées depuis environ 50 ans dans divers domaines de la médecine où sont impliquées anxiété, stress, troubles obsessionnels.

Émotions : tout ce que l'on ressent, la peur (est-ce que ça cache quelque chose de grave ?), la colère (pourquoi moi ?).

Cognitions : Qu'est-ce que je pense de mon acouphène ? Quelles sont mes craintes par rapport au symptôme ?

■ Comment un acouphène se constitue-t-il ?

Il a pu se passer quelque chose au niveau de l'oreille : traumatisme sonore, affection virale, problème circulatoire. Si l'oreille souffre elle envoie un message électrique au cerveau. Celui-ci peut faire une erreur : il risque d'interpréter un message venant de l'oreille comme un son et il réagit alors en fabriquant une sensation sonore. En ce cas l'acouphène est fabriqué.

Et quand il ne s'est rien passé ?

L'oreille fonctionne 24 heures sur 24. Elle envoie des messages pendant le sommeil. Elle peut fabriquer des messages qui ne correspondent à rien et le cerveau ressent une sensation sonore. Normalement quand le cerveau reçoit un signal de bruit, il attend d'autres signaux de bruits car un son n'est jamais isolé. Il recherche dans la mémoire auditive et renvoie des comportements acquis : s'il y a bruit il peut y avoir danger ? En cas de signal isolé le cerveau rejette normalement le message : c'est ce qui se passe en cas de sifflement de quelques secondes : l'acouphène s'arrête car le cerveau a détecté l'erreur d'interprétation. S'il y a une situation de stress le cerveau travaille plus vite et il est beaucoup plus attentif, analysant la situation, cherchant une stratégie pour faire face en quelques secondes. Avec un cerveau attentif et de plus dans une période de stress qui dure, le cerveau risque de traduire un signal, une alerte en bruit. C'est tout un processus qui se met en route.

On constate que presque toujours l'apparition de l'acouphène correspond à un stress. Ainsi ce patient qui me dit "Mon acouphène a commencé le 4 décembre". Je lui demande : "Que s'est-il passé ce jour-là?". L'échange ne révèle rien. Je l'adresse à un sophrologue qui découvre que ce 4 décembre était l'anniversaire du décès de sa fille.

Le stress entretient l'acouphène : ainsi quand au travail la fatigue s'accroît, stress et acouphène augmentent. Une comparaison possible est la poubelle débordante dans un site magnifique : elle occulte la beauté du paysage. De même l'acouphène peut envahir l'esprit au point de ne plus être capable de l'oublier : le cerveau focalise sur cette anomalie.

Ainsi un élément important de la TCC est que le patient comprenne pourquoi il y a un acouphène, et comment il fonctionne. Et pour l'expliquer il faut trouver le vocabulaire adapté à la personne. Chacun doit arriver à repérer ce qu'il pense de son acouphène. Un questionnaire existe à cet effet qui permet de repérer les pensées irrationnelles comme "Ça va me rendre sourd" ou "J'ai une maladie grave" et encore "Le médecin ne peut rien faire". on voit parfois des résultats rapides. Ainsi un patient avait un acouphène depuis 6 mois. Je le revois au bout de deux jours pour lui expliquer ce qui se passe. Il me téléphone une heure après : "J'ai compris. Je n'entends plus mon acouphène". Sa pensée irrationnelle l'entretenait et une simple explication l'a détruit.

■ Quel résultat espérer de la thérapie ?

Le but recherché est de s'accoutumer, de s'habituer à son acouphène, de ne plus le vivre comme un bruit négatif mais comme un bruit de fond ambiant. En effet le stress revient souvent et avec lui l'acouphène peut resurgir : le cerveau note tout et peut réagir de la même façon quand les conditions sont semblables.

Le stress est normal : je ne pourrais pas faire cette conférence sans un minimum de stress, mais s'il est trop fort il y a blocage. Il est nécessaire à l'action car il met en jeu des neuromédiateurs qui aident à aboutir à l'action envisagée. Quand il est trop intense il y a paralysie, mais on ne s'aperçoit pas toujours que cela vient du stress. La TCC aide à en prendre conscience.

Un élément important de cette thérapie est la relaxation, par exemple la relaxation musculaire de Jacobson. On décontracte successivement tous les muscles, ceux des bras, des jambes, de la figure, On prend conscience des tensions et on ressent de la détente. La sophrologie est une forme de relaxation qui utilise la respiration ventrale. Elle a une action sur l'anxiété, l'angoisse. Il s'agit de prendre en compte le schéma corporel ici et maintenant, d'associer respiration et détente. J'en ai



fait moi-même l'expérience à l'occasion d'une opération douloureuse: il était prévu une prise de morphine pendant plusieurs jours. J'ai appliqué les principes de la sophrologie et je n'ai pris la morphine qu'une journée. Or douleur et stress suivent les mêmes processus.

■ Les voies de la recherche

Il y en a plusieurs. Il y a celle du glutamate sécrété par l'organisme et délivré dans les cellules ciliées. Quand il est sécrété en excès, il peut provoquer un acouphène. On étudie donc des anti-glutamates. Les antiapoptotiques: l'apoptose est la dégradation programmée des cellules. On recherche des molécules qui retardent cette apoptose. Il existe des produits qui

agissent par application intracochléaire: ils sont introduits directement dans l'oreille interne. Il y a les méthodes de stimulation corticale par introduction directe des molécules dans la boîte crânienne au niveau du cortex.

■ En conclusion

S'occuper d'un acouphène est une démarche multidisciplinaire: elle associe médecin, psychologue, sophrologue, audioprothésiste. Nous avons maintenant des résultats encourageants. Pendant 15 à 18 années d'exercice j'ai été très ennuyé car je ne savais pas que faire devant un patient acouphénique. Avec les TCC, j'obtiens des résultats intéressants." ■

RÉPONSES AUX QUESTIONS DES AUDITEURS

"Est-ce que l'hypnose peut traiter les acouphènes?"

L'hypnose thérapeutique médicale donne des résultats au niveau de la prise en charge du stress.

"Il y a des jours où je n'entends pas mon acouphène, d'autres où ça me gêne."

Les jours où l'on est gêné on ne sort pas du stress.

"Lorsqu'on a un acouphène cela signifie-t-il qu'on va perdre l'audition?"

Un acouphène ne risque pas de faire perdre l'audition.

"Combien de temps durent les traitements par TTC?"

La fréquence des séances est variable. En général il faut compter 4 à 8 séances à 15 jours ou un mois d'intervalle. L'habituatation s'obtient dans une période qui va de deux à six mois. Quand la gêne persiste au delà c'est qu'il y a sans doute un gros problème dépressif à prendre en charge comme tel.

"Il y a-t-il un rapport entre les acouphènes et les problèmes hormonaux?"

Les changements hormonaux chez la femme (grossesses, ménopause) peuvent correspondre à des périodes de stress. Il en est de même des anesthésies: certains produits déclenchent un acouphène ou l'entretenir.

SOLUTIONS DES RÉBUS DU N° 11

- Le bourg de Merlin, dépoli en 1990, c'était le bourg de la ronde : *le mur de Berlin démoli en 1990, c'était le mur de la honte.*
 - Ma grand mère met à part les cent votes : *ma grammaire m'aide à parler sans faute.*
 - Pour mon dessin, je fais pencher la tête aux brunes : *pour mon dessert, je vais manger de la tarte aux prunes.*
 - On voit souvent des antennes ou des parkas molles sur le doigt des pinsons : *on voit souvent des antennes et des paraboles sur les toits des maisons.*
 - Il m'enrobe un arrangeur de temps, mais il nia que la ée ridée qui plaise : *il ment comme un arracheur de dent mais il n'y a que la vérité qui blesse...* (nous avions fait une faute de frappe : il nia que le fée ridée qui plaise...)
 - On nait près à peindre sapin aux voeux quand on nait sourd de ses dires : *on est prêt à mettre sa main au feu quand on est sûr de ses dires.*
 - Souffre des fous de paix 68 à Paris ! "Un déni d'un dédit" et "soule ma fée lape lâche" ! : *Souvenez vous de mai 68 à Paris ! "Interdit d'interdire" et "sous les pavés la plage" !*
 - Ce gala me dégoûte car il sonne souvent du cor à latte : *ce gars là me déroute car il saute souvent du coq à l'âne.*
 - Il ne vaut bâtir fort terne, jeune bois est pas de tonneau : *il ne faut pas dire fontaine je ne boirai pas de ton eau.*
 - Ne repaie ma collante main ce creux nu peu fait le joug même : *ne remets pas au lendemain ce que tu peux faire le jour même.*
- RAPPEL :** en lecture labiale : b=p=m ; d=t=n ; f=v ; ch=je, ge ; s=z ; a=an ; o=on ; ain=in=ai
On doit tolérer une certaine approximation : exp : u=ou; "keu", "queu", "gueu", "reü" sont invisibles.



comme. Empoisonnée, vous l'avez deviné. C'est assurément dans le quotidien que la surdit  est la plus difficile, car ce sont vos proches, conjoint, enfants, qui la subissent, qui la portent. Il leur faut  tre attentif, pr venant, patient. Repas en commun, petites parties de lottes gaies et sans importance qui vous  chappent car  a va trop vite. Faire r p ter brise la spontan it  et laisse tout le monde, ne pas faire r p ter c'est passer   c t  des petits riens de la vie qui pourtant la rendent belle, et alors c'est l'indiff rence. Il y a un juste  quilibre   trouver, chacun y met du sien. Quelquefois  a grippe un peu, mais c'est aussi douloureux de se voir l'objet d'attentions, de prise en charge. D pendance difficile. Quant aux malentendus... conflits assur s. Je suis s re d'avoir compris, j'ai entendu, c'est net. Je dis oui, oui, et vian, le rendez-vous, loup ! Mais, enfin, quoi? Non c'est pas possible. Le refus, l'agressivit  car je suis le nez dans ma surdit  et je ne veux pas la voir, humili e.

■ Acte Quatre : le vilain petit canard abandonne son costume d'autruche

Il m'a fallu une bonne dizaine d'ann es pour accepter cette surdit , comprendre ce que j' tais, faire le deuil d'une audition normale. Quand j'ai r alis  que les autres me percevaient comme sourde et m'assistaient dans mon travail, j'ai d croch , chang  de profession. Et l , je me suis pr sent e d s le premier jour comme  tant "sourde comme un pot", au lieu de m'en cacher. Effectivement, cela a chang  bien des choses. Je dois dire qu'il y a eu plus de personnes qui en tiennent r ellement compte que dans ma famille ou connaissances.

■ Acte Cinq : "Trois petits tours de magies, et puis s'en vont"

Le t l texte, les films en v. o., c'est magique! C'est comme traverser une pi ce encombr e dans le noir et puis d'un coup : lumi re! La premi re fois que j'ai entendu des pies caqueter avec mes premi res proth ses : Magie! La musique : Magie! Bon d'accord : adieu les fl tes, violons, piano, musique de chambre : Bonjour la grosse caisse! Qu'importe les phrases musicales manquantes, c'est ce qui me reste qui compte, c'est ma musique   moi. Beethoven  tait sourd lui aussi! Boulimie de sons et de musiques que j'engrange avidement, comme la petite fourmi qui sait bien qu'un jour la famine de l'hiver viendra... Discuter avec quelqu'un que je comprends bien : Magie!

■ Epilogue : Happy End!

Paradoxalement c'est en prenant conscience de la gravit  de ma surdit , que j'ai d couvert tout ce que j'entendais encore, m me si ce n'est plus beaucoup. J'ai l'impression d'avoir parcouru un long chemin, pleins d'emb ches, sem  de col res, et de ranc urs, mais j'ai beaucoup appris. Reste au fond du c ur, quelques d bris douloureux, un peu d'angoisse – bof – ils ne donnent que plus d' clat   la vie.

Ce qui compte, ce n'est pas ce qu'on ne peut plus faire, mais tout ce qui reste   faire.

(Octobre 1996)

Voil  je que j' crivais en 1996 sur ce parcours de gal res, avec le sentiment d' merger d'un long tunnel. Faire le deuil de mon audition a  t  le cap d cisif qui m'a permis de reprendre vie. Que d' tapes franchies depuis et que de progr s encore   accomplir! Mais pour g rer cette surdit , de longues ann es ont  t  encore n cessaires, depuis j'apprends toujours et surtout j'ai repris espoir... Les progr s techniques m'ont permis d' tre appareill e – bien qu'imparfaitement – avec une certaine satisfaction.

Au niveau m dical, l'implant  loign  le spectre d'une surdit  totale que les m decins consult s   20 ans m'avaient pr dit .

“Ce qui compte, ce n'est pas ce qu'on ne peut plus faire, mais tout ce qui reste   faire.”

Entrer en association a  t  salutaire : mais il m'a fallu 2 ans pour en franchir la porte. Je ne voyais pas ce qu'elle pouvait m'apporter : j'avais une famille, un mari, des enfants, un travail, des loisirs. Finalement je me suis dit que je pouvais, moi, apporter de l'aide... C'est ce que j'ai fait... mais le bilan est surtout positif pour moi (j'esp re quand m me qu'il l'est aussi pour l'ACME!) Ce que l'association, lieu d' coute, m'a apport e est extraordinaire : elle m'a rendu une place dans la soci t , une valeur pour les autres, peut- tre, mais surtout   mes propres yeux. Je cessais d' tre une personne handicap e pour  tre    galit  avec les autres. Ainsi j'ai pu reprendre confiance en moi, r apprendre    tre un individu   part enti re et non plus d ficient. Mais si je reprends la plume aujourd'hui pour t moigner, ce n'est pas pour vous faire d couvrir ma vie, oh combien passionnante! mais parce que les derniers  pisodes ont agit  mon traintrain quotidien de malentendant.

L'otospongiose cochl aire est  volutive, elle est susceptible de s'aggraver en cas de grossesse, de traitements hormonaux. Ayant eu des avis divergents au sujet notamment des traitements substitutifs de la m nopause, je d cidais naivement de r unir le plus possible d'informations avant d' tre "au pied du mur". Le D' P. ►

avec l'ennui et l'indifférence réservés à la surdité, me rendit l'audiogramme avec un constat de baisse : surdité profonde avec une perte de 95 % à l'oreille droite et de 102 % pour l'autre. A la question : prendre ou non un traitement hormonal, il me répondit : "vous verrez bien... !" Comme si avec un pareil bilan, je pouvais me permettre d'envisager sereinement de perdre encore quelques précieux décibels !

■ Première colère

Sur ce point en 25 ans les médecins n'ont toujours pas de certitude. Comment peut-on admettre qu'aucune étude statistique comparative n'ait été menée avec un groupe traitement et un sans traitement ? Ce type d'étude est pourtant assez facile à mettre en œuvre et ne nécessite pas des travaux très poussés. Je consultais un autre médecin qui mit en doute ce diagnostic d'otospongiose – le 1^{er} en 25ans ! – examens complémentaires, consultations d'un professeur à Montpellier : ce n'est pas une otospongiose, pas plus cochléaire que banale !

■ Retour en arrière de 2 décennies

Cette "otospongiose", diagnostic d'une célèbre clinique de la surdité, m'a valu une interdiction formelle de contraceptifs oraux. J'étais mariée, en fin d'études... arriva un peu inopportunistement un beau bébé... qu'importe ! Je terminais mes études, persuadée de pouvoir travailler dans la branche professionnelle où je m'étais engagée. Dès mes premiers essais, je déchantais rapidement, mais il n'était plus alors possible de reprendre des études dans un autre département tout en menant une vie familiale. Je n'ajamais regretté le choix

de la famille – même forcé c'est un choix – mais il m'a valu une vie professionnelle avec force déboires. Aussi apprendre que je le dois, non pas à une erreur médicale, mais tout simplement à une absence de rigueur médicale et de conscience professionnelle, me mets en rogne ! Je côtoie au cours de ma vie associative de nombreuses femmes. Je suis révoltée de voir des personnes jeunes désespérées parce qu'un médecin a affirmé qu'elles deviendraient sourdes, comme ce fut mon cas, sans solution à proposer. A ma connaissance, nulle étude ne permet de prédire l'évolution d'une surdité en temps et en gravité. Nul n'a le droit de condamner ainsi quelqu'un au désespoir. A 20 ans j'ai vraiment redouté cette épée de Damoclès au-dessus de ma tête et pourtant, malgré une forte aggravation de ma surdité, ma situation s'est considérablement améliorée. Je ne peux admettre que le corps médical, qui se préoccupe tant de nos traitements hormonaux, fasse fi des malentendantes. Rien ne sert de nourrir rancœurs et amertumes, la page est tournée ; sur celle qui s'affiche aujourd'hui il y a du sport, du théâtre, de la guitare, des rencontres, la famille et surtout Actions !

Depuis près d'un an le Bucodes prépare l'élaboration d'un comité scientifique. Si cette idée me semblait intellectuellement séduisante, j'en saisis pleinement l'enjeu désormais !

Il nous appartient de prendre notre destin en main, en se dotant des moyens ad hoc. Il n'est plus tolérable que la société fasse des déficients auditifs des personnes déficientes socialement, affectivement, professionnellement, financièrement, culturellement et médicalement ! ■

PETIT CALCUL PROPOSÉ PAR J. SCHLOSSER :

Depuis combien d'années souffrez-vous de surdité ? Combien d'argent avez-vous donné pour la recherche médicale sur les surdités au cours de toutes ces années ? Divisez par le nombre d'années ! Comparez ce chiffre au montant de l'impôt sur les revenus que vous venez de recevoir ou bien au montant estimé de ce que vous payez en TVA. Calculez le pourcentage ! Ridicule n'est ce pas ? Alors vite, vite, prenez un carnet de chèque, rédigez votre chèque à l'ordre de : FRM SURDITÉS TARDIVES et adressez le à :

Fondation pour la recherche médicale, 54 rue de Varenne, 75335 Paris Cedex 07.

INFORMATION D'INTERNAUTES

NOS LECTEURS INTERNAUTES NOUS TRANSMETTENT CETTE INFORMATION ÉTONNANTE :

Selon une étude de l'Université de Cambridge, l'ordre des lettres dans un mot n'a pas d'importance, la seule chose importante est que la première et la dernière soit à la bonne place. Le reste peut être dans un désordre total et vous pouvez toujours lire sans problème. C'est parce que le cerveau humain ne lit pas chaque lettre elle-même, mais le mot comme un tout.

Nos appareils auditifs : performances actuelles et perspectives ?

Beaucoup d'idées fausses circulent au sujet des audioprothèses. La surenchère publicitaire des fabricants utilisant des mots plus trompeurs les uns que les autres (Zoom, qualité du CD laser...) ajoutent souvent à la confusion... De quoi peut-on être sûr aujourd'hui ? Quel avenir ou progrès pour l'audioprothèse ? Essayons de faire le point avec Jacques Schlosser.

Personnellement atteint d'otospongiose dite cochléaire, j'ai vécu tous les stades de la surdité de 20 % de pertes en 74 à 85 % aujourd'hui. Ma compréhension des audioprothèses est basée sur cette expérience particulière, sur mes 28 années d'appareillage et sur mes connaissances scientifiques "de base" puisque l'électronique est loin de mes spécialités actuelles d'ingénieur (sorti de l'école des Mines de Paris en 1972, j'ai d'abord travaillé dans l'informatique puis je suis passé à la mécanique, thermomécanique et thermohydraulique).

Un appareil auditif, "type contour d'oreille" est en théorie très simple: un micro capte le son et le transforme en signal électrique, un amplificateur ou plutôt une chaîne d'amplification l'amplifie et le transforme en signal de puissance, l'écouteur transforme finalement ce signal en onde sonore (cf. Fig. 1).

On remarquera que la qualité de l'en-semble va être en quelque sorte "plafonnée" par le composant le plus médiocre. C'est à celui-ci qu'il faudra s'attaquer en premier, si l'on veut améliorer la qualité de l'ensemble.

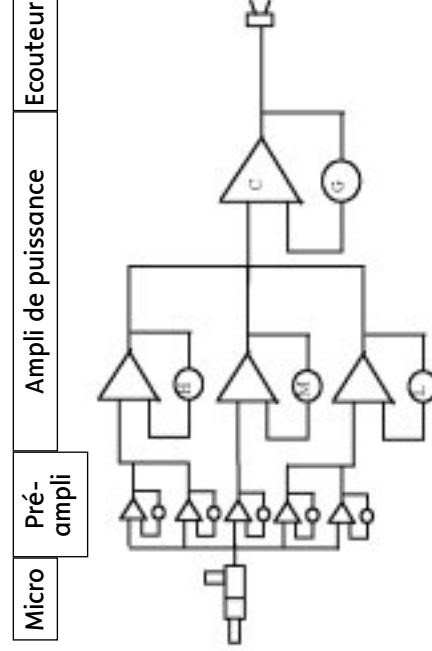


Fig. 1 : Schéma théorique d'un appareil auditif, peu ou beaucoup de réglages sont accessibles suivant qu'il s'agit d'un appareil à trimmers ou réglable par ordinateur (de gauche à droite : micro, pré-ampli, ampli, écouteur).

■ Le micro

Tous les appareils auditifs d'aujourd'hui sont équipés avec un même type de micros: les micros miniatures électret, développés au départ pour l'espionnage américain; ils sont en quelque sorte une retombée civile des recherches militaires.

Tous les appareils auditifs sont équipés de ce même micro qui, placé à 1 ou 2 mètres de la personne qui parle, a une bonne efficacité malgré sa petite taille (la miniaturisation limite les performances). Le son est cependant "métallique et nasillard" la voix perd une bonne partie de ses sonorités graves et chaleureuses.

Tous les petits appareils auditifs quelque soit leur marque sont équipés du même type de microphone.

Ces micros, souvent équipés de 2 entrées décalées dans l'espace, permettent de créer un effet directionnel. Dans ce cas les sons graves sont encore davantage filtrés (c'est-à-dire

diminués) tandis que l'effet directionnel est sensible et observé sur une certaine plage de fréquences. On a vu apparaître avec Phonak le double microphone qui permet d'obtenir l'effet directionnel électroniquement (en soustrayant partiellement le signal du micro arrière au signal du micro avant). Des problèmes peuvent apparaître si les 2 micros identiques au départ vieillissent différemment.

Le micro exerce un premier filtrage, il a ce qu'on appelle une bande passante limitée. Pour se rendre compte de l'effet de filtrage du micro, il faut utiliser un micro branché sur l'entrée audio de l'appareil auditif ou bien passer par l'induction magnétique, on retrouve alors une voix beaucoup plus chaleureuse (le micro portatif handicapé de Phonak ne convient pas pour l'expérience car il utilise des micros identiques à ceux des prothèses).

Nombre de personnes appareillées depuis longtemps développent une voix nasillarde correspondant à ce qu'ils entendent avec leurs prothèses.

■ L'écouteur

Il est beaucoup plus difficile de se rendre compte du filtrage ou des distorsions introduits par l'écouteur puisqu'il n'existe pas de sortie audio qui permettrait d'écouter le signal envoyé à l'écouteur. Là aussi, il n'y a qu'un seul type d'écouteur quelque soit la prothèse. L'écouteur de la prothèse est tout petit et a de fortes distorsions, notamment dans les graves (si bien que tout essai de transposition des aigus vers les graves est très certainement voué à l'échec dans un contour d'oreille actuel). Une oreillette walkman a un bien meilleur rendu sur toutes les fréquences dans les graves comme dans les aigus (bien sûr la taille n'est pas la même). Certains utilisateurs retrouvent un meilleur confort en retirant leur appareil et en écoutant directement l'oreillette du kit mains libres de leur mobile ou encore le casque infrarouge de leur télévision.

L'écouteur est un des maillons faibles de la prothèse auditive, une oreillette de "walkman" grand public offre un bien meilleur rendu sur toutes les fréquences.

■ Le larsen

Le Larsen est une résonance de l'appareil auditif: le micro entend le son de l'écouteur, l'appareil l'amplifie, le micro l'entend encore davantage et on va jusqu'à la saturation. Le larsen se produit plus volontiers dans les aigus, c'est une question de demi-longueur d'onde (L/2 ~ 0,5 m à 240 Hz, 5 cm à 2400 Hz, 2,5 cm à 4800 Hz). Le larsen est toujours un problème de communication entre l'écouteur et le micro, c'est classiquement un problème d'étanchéité de l'embout dans l'oreille (par exemple quand on mange, l'embout a tendance à ressortir et le larsen apparaît) mais c'est parfois aussi un manque d'étanchéité dans l'appareil lui-même entre le micro et l'écouteur qui sont tout près l'un de l'autre (ce qui se produit notamment lorsque les caoutchoucs internes de la prothèse vieillissent), on appelle cela un larsen interne. (cf. Fig. 2)

Dans les appareils actuels 2 systèmes anti-larsen ont été développés.

- Le premier consiste par réglage à réduire le gain au pic de fréquence qui résonne (l'ordinateur recherche lui-même le pic qui résonne et le réduit). Cela conduit bien sûr à une sous correction dans les aigus et donc à une perte d'intelligibilité.
- Le second consiste à pré-programmer un signal en opposition (son négatif) dès que le signal de sortie atteint un certain niveau. Le gain en dessous n'est, en principe, pas affecté, cependant le système a tendance à prévoir une marge ce qui empêche tout de même sur l'amplification. Mauvaise surprise également l'écoute du téléphone ou d'un mobile (hors position T)

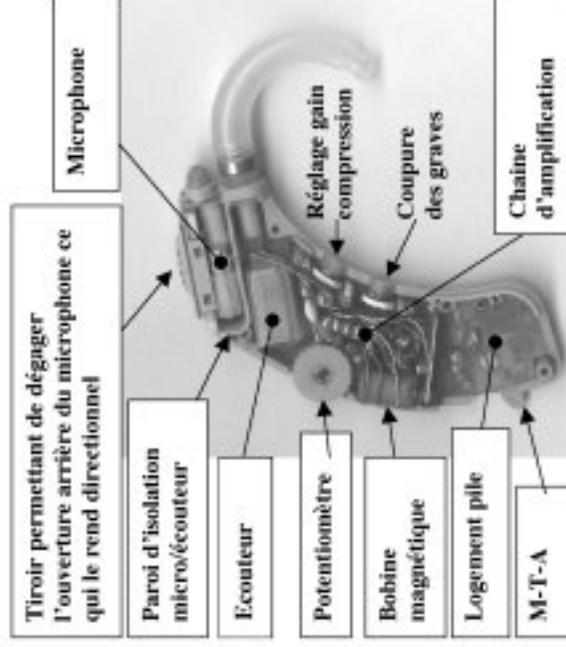


Fig. 2 : Intérieur d'un contour d'oreille des années 80 (Oticon E24 C)

peut être perturbée (la génération d'un signal en opposition coupant littéralement le son).

Il y a toujours un risque de trop négliger l'isolation interne micro-écouteur, ce qui conduit inévitablement, par sous correction, à une moindre satisfaction du consommateur.

Tous les systèmes anti-larsen actuels conduisent à des sous corrections et peuvent donc entraîner une perte d'intelligibilité.

On pourrait envisager 2 autres systèmes anti-larsen :

- Le premier consisterait à transposer en fréquence les sons, ce qui détruirait les résonances (une voix de soprano deviendrait légèrement une voix d'alto etc.) De tels systèmes de transposition existent mais à notre connaissance aucune application de ce type dans l'audioprothèse n'a encore vu le jour.
- Le second consiste tout simplement à éloigner l'écouteur du micro. Tout le monde a pu constater qu'en utilisant le micro sans fil Handymic ou le système Conversor il y a beaucoup moins ou plus du tout de larsen. S'il y avait une sortie audio écouteur il serait possible de mettre le contour d'un côté et l'écouteur de l'autre. Ce système existait par le passé sur des lunettes auditives mais n'existe plus aujourd'hui. Un espoir existe pour les malentendants avec le développement, s'il se réalise, du standard "bluetooth": micros sans fil et/ou prothèses auditives communiqueront entre eux sans fil, ce qui permettra de croiser micros et écouteurs (ce standard permettra à la fois des connexions sans fil digitales, type ordinateur avec son imprimante, mais aussi des connexions sans fil audio, type kit mains libres avec le mobile). Sans attendre ce standard un cordon reliant les 2 audioprothèses (type cordon de lunettes de presbytie) ferait très bien l'affaire, aucun constructeur ne semble



l'avoir développé car on comprend que ce n'est ni esthétique ni très pratique! Par ailleurs le tube en plastique qui amène le son à l'oreille est source de distorsions et ce, d'autant plus que le tube est long et étroit. Lorsqu'il durcit avec le temps, il favorise le Larsen.

■ L'amplificateur

L'amplificateur est le cœur de nos contours d'oreille. C'est sur lui qu'ont porté les progrès des dernières années. Par souci de clarté nous distinguerons le pré-ampli et l'ampli de puissance (même si les 2 sont étroitement mêlés). Dans les années 70-80 seuls existaient les appareils analogiques à trimmers, c'est à dire de petites vis qui permettaient quelques réglages, typiquement le gain global (G), le réglage des aigus (H), des médiums (M) et des basses (L) ainsi que le réglage de la compression (C) (Fig. 1). Ces trimmers sont en fait des résistances réglables qui permettent d'ajuster le gain de certains filtres-amplis, réalisant ainsi les ajustements souhaités. Pour caractériser un appareil on a l'habitude de montrer sa réponse en gain (dB) en fonction de la fréquence. Il s'agit d'une caractérisation de l'appareil qui peut se pratiquer chez l'audioprothésiste à l'aide d'un appareil appelé chaîne de mesure; cela permet d'apprécier les différences entre les générations d'appareils.

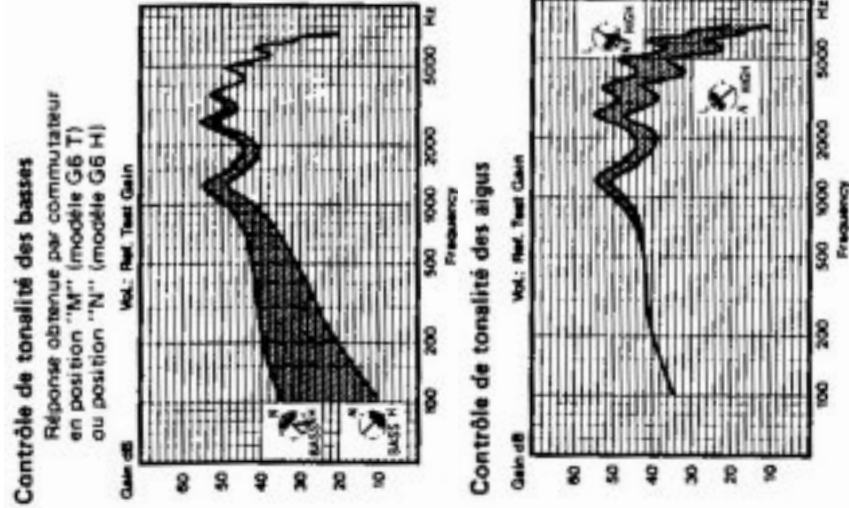


Fig. 3 : Courbes de réponse en gain du Widex G6 (années 70)

Ainsi, nous montrons fig. 3 ces réponses pour un appareil analogique des années 70 (Widex G6) et fig. 4 pour un appareil récent (Danavox Canta 7, source Web). Pour le Widex G6 on remarque les vagues (pics et creux) que l'on redonne la table 1 ci-dessous :

Fréq. (Hz)	1200	1800	2500	3000	3500	4200	5000	5500	6200	7000
Rép. (dB)	48	40	52	46	52	46	50	38	42	30

On voit que le G6 avait encore un gain substantiel de 42 dB à 6200 Hz pour des gains maxi de 50-52 dB à 2500, 3500 et 5000 Hz. En comparaison, le Canta 7 est à 33 dB à 4500 Hz pour un gain maxi de 50 dB à 2500 Hz. On peut regretter que les appareils modernes valorisent peu les aigus qui aident à distinguer les consonnes. Avec la courbe de réponse de la figure 4 telle qu'elle est, on sera gêné pour distinguer par ex le "f" du "s" (Le Canta 7 est néanmoins un excellent appareil).

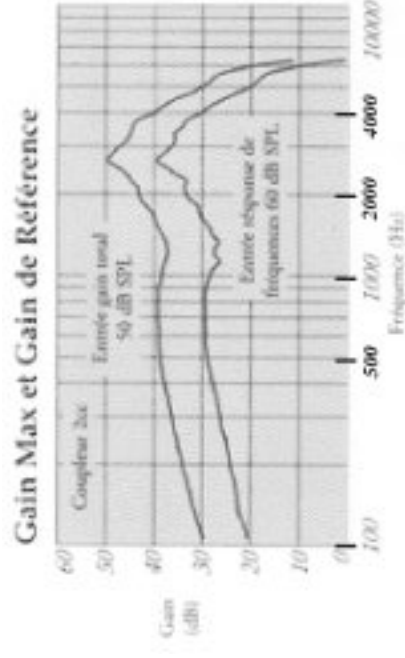


Fig. 4 : Courbe de réponse en gain du Danavox Canta 7

Il ne faut jamais oublier que l'appareil numérique d'aujourd'hui ne diffère de son cousin analogique que par le pré-ampli; à la place on trouve un convertisseur A/D (analogique-digital) un processeur et un convertisseur D/A. Dans un appareil numérique il y a toujours un micro, un ampli analogique et un écouteur, ses performances essentielles sont donc très proches d'un appareil analogique (cf. Fig. 5). Vous avez tous vu les jeunes avec leurs compilations MP3 sur ordinateur il leur faut un bon vieux ampli de chaîne Hi-Fi pour écouter la musique sur des baffles.

Cependant alors que sur une chaîne Hi-Fi on impose que les pics et les creux soient dans une fourchette de $\pm 0,5$ dB, on atteint fréquemment sur nos appareils auditifs ± 6 dB, ce qui est beaucoup plus. C'est un défaut qui reste encore à corriger.

Un appareil numérique, en plus du processeur, contient toujours un micro, un ampli analogique et un écouteur, ses performances essentielles sont très proches d'un appareil analogique. Toutefois on peut espérer moins de distorsions avec les appareils numériques.

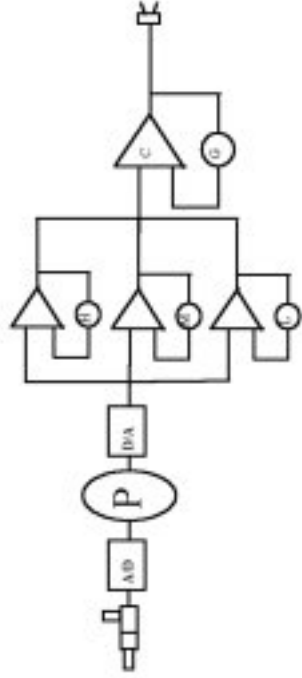


Fig. 5 : Schéma simplifié d'un appareil numérique (Le processeur (P) et les convertisseurs A/D et D/A viennent en quelques sortes en remplacement du pré-ampli)

■ Entendre dans le brouhaha

Chacun sait que c'est le point faible des appareils auditifs. On connaît 2 mécanismes qui permettent à une oreille normale d'entendre dans le bruit :

- Un petit muscle de l'oreille moyenne, le muscle de l'étrier permet en se contractant de couper les sons graves, ceux qui contiennent le plus de puissance et qui sont très dangereux pour l'oreille interne. L'essentiel du message sonore qui est dans les aigus se trouve ainsi préservé (il s'agit du fameux réflexe stapédien qui lorsqu'il est absent confirme le diagnostic d'otospongiose).

- Un second mécanisme au sein de l'oreille interne vient parfaire ce premier filtrage : les cellules ciliées externes en se contractant (action volontaire du cerveau même si elle est inconsciente) permettent d'accorder les vibrations de la membrane de l'oreille interne (membrane basilaire) à la voix de la personne que l'on souhaite écouter.

Il est extrêmement facile de reproduire le premier mécanisme : il suffit de rajouter à la prothèse un interrupteur de coupe des graves (on pourra l'appeler programme bruit ou restaurant).

Le second mécanisme qui est déjà dégradé dans une oreille malade est en fait contrarié par les résonances de l'appareil auditif c'est à dire les pics et les creux de la courbe de réponse en fréquence. Si la prothèse était Hi-Fi, c'est à dire sans pics et creux, certaines oreilles de malentendants conserveraient la faculté de s'accorder sur leur interlocuteur. C'est ce qui trouble beaucoup un entendant lorsqu'il essaie une prothèse auditive dans le bruit, les bruits paraissent amplifiés et toutes les voix paraissent mélangées : il n'arrive plus à s'accorder sur un interlocuteur particulier.

Tous les systèmes des appareils numériques pour faire "émerger" la parole d'un brouhaha de voix (restaurant,

cantine) s'avèrent à l'usage courant décevants même si en laboratoire et/ou dans des conditions très précises un bénéfice peut être observé. En attendant la prothèse Hi-Fi, les seuls mécanismes efficaces pour comprendre dans le bruit sont le filtrage des graves et le micro directionnel (qui permet malgré tout de choisir l'interlocuteur à privilégier).

En attendant la prothèse Hi-Fi les seuls mécanismes efficaces pour comprendre dans le bruit sont le filtrage des graves et le micro directionnel.

Si une prothèse Hi-Fi voit le jour il sera alors possible d'imaginer un curseur permettant de créer et de "promener" une bosse sur la réponse en fréquence pour rechercher le meilleur accord avec l'interlocuteur choisi. Comme pour les verres variables, il faut inventer des amplis variables avec possibilité pour le malentendant de se régler en temps réel sur le "timbre" de la voix qu'il veut écouter.

■ Les réglages et la compression

Dans la version analogique avec trimmers (vis de réglages) il n'y a qu'un petit nombre de possibilité de réglages (graves, mediums, aigus, gain, compression cf. Fig. 1), l'avantage cependant est que le malentendant lui-même peut rechercher avec un petit tournevis le réglage qui lui convient le mieux. Avec l'apparition du réglage sur ordinateur, il est possible, pour l'audioprothésiste, d'accéder aux réglages de l'en-

semble des filtres aussi bien dans le pré-ampli que dans l'ampli de puissance (dans le cas du numérique on l'a vu le pré-ampli est en quelque sorte remplacé par le processeur et le convertisseur digital/analogique).

Chaque fabricant a son logiciel particulier qui permet de modifier, en cabine, la courbe de réponse. Grosso modo l'audioprothésiste rentre l'audiogramme tonal du patient dans l'ordinateur, il recherche ensuite les niveaux de confort et les seuils d'inconfort pour chaque fréquence. Le logiciel détermine une cible c'est à dire une courbe de réponse conseillée pour la prothèse puis propose un réglage de la prothèse qui s'approche au mieux de la cible recherchée. Ce premier réglage n'est qu'une première approche. Idéalement, l'audioprothésiste doit pouvoir ensuite affiner ce premier réglage à partir d'un nouvel audiogramme tonal (avec la prothèse pré-réglée), et d'une recherche des nouveaux seuils de confort et d'inconfort, il retrouve la courbe de réponse réellement ressentie par le patient et peut la corriger. Cela peut se faire en plusieurs itérations. Ce type de protocole n'a rien d'un

“Malgré les progrès réalisés, nous sommes encore loin d'une qualité de son adéquate”



“scoop” et est calqué sur ce qui se fait pour les réglages d’un implant cochléaire. Mais ce travail de l’audioprothésiste serait facilité si les fabricants fournissaient un protocole d’affinage des réglages, ce qui n’est pas le cas actuellement. Un protocole de réglage pour la compréhension dans le brouhaha serait également nécessaire, davantage centré sur le vocal en prenant en compte les confusions observées entre les consonnes.

Les fabricants d’appareils ne fournissent pas de protocole d’affinage des réglages basé sur ce qu’entend vraiment le patient avec son appareil.

Une possibilité intéressante serait de fournir au patient un boîtier de réglage sans fil (semblable à un mobile). En situation réelle le patient pourrait faire apparaître sur l’écran un égaliseur et des systèmes de compression, il rechercherait, en jouant sur les paramètres, ce qui convient le mieux à la situation dans laquelle il est. Des mémoires permettraient de stocker ces réglages en leur donnant un nom (exactement comme on donne un nom à un numéro de téléphone sur un mobile). Il serait alors possible de revisiter ensuite tout cela avec son audioprothésiste.

■ Conclusion

Les malentendants ont besoin d’une qualité de son irréprochable d’autant plus que leurs oreilles sont malades et moins performantes. Or, malgré les progrès réalisés avec l’introduction des réglages par ordinateur et les technologies numériques nous sommes encore loin d’une qualité de son adéquate. Pourtant les technologies actuelles en électronique et acoustique permettraient d’obtenir pour les prothèses auditives la même qualité de son que les systèmes grand public quitte à sacrifier un peu sur la miniaturisation. Malentendants et professionnels unissons nos efforts pour préparer ensemble la prothèse Hi-Fi de demain. Il nous revient, à nous devons sourds et malentendants d’exprimer nos besoins, nos insatisfactions, nos désirs... sur ces audioprothèses qui malgré toutes leurs lacunes nous permettent de rester intégrés dans la société... Le débat continue dans les prochains numéros, que vous soyez malentendant ou professionnel, merci de réagir à cet article par mail : surdi13@wanadoo.fr ou par lettre à l’adresse postale. ■

Fréquences : les sons suivant leurs hauteurs correspondent à différentes fréquences : les graves 100 à 750 Hz, les médiums 750 à 2000 Hz, les aigus de 2000 à 11 000 Hz. Les fréquences se mesurent en Hertz (Hz), c’est à dire en nombre de vibrations par seconde.

Plage de fréquences : il s’agit d’un intervalle de fréquence, la plage de fréquence de la parole est de 250 à 10 000 Hz.

La bande passante est la plage de fréquences sur laquelle l’appareil électronique a une réponse suffisamment conséquente. En dehors de la bande passante, la réponse est faible ou inexistante.

Les ondes sonores reçues par le micro se propagent dans l’air à la vitesse d’environ 330 m à la seconde, la longueur d’onde est la distance entre le début et la fin d’une onde. Si l’on compare le train d’ondes à un train de wagons, la longueur d’onde est la longueur de chaque wagon.

L’intensité des sons se mesure de façon relative en décibels (dB), les sons doublent en puissance tous les 3 dB. Un appareil auditif consiste à amplifier le son d’entrée d’un certain nombre de dB, on parlera du gain en dB. Le gain n’est pas le même à toutes les fréquences, il est donc possible de tracer une courbe de gain en fonction de la fréquence. Les appareils auditifs étant munis d’un système de compression le gain n’est pas le même également suivant que le son d’entrée est faible ou fort, on pourra ainsi avoir un gain max de 50 dB pour une entrée à 40 dB (soit 90 dB en sortie) et un gain max réduit à 30 dB pour un son de 90 dB en entrée (soit 120 dB en sortie).

Chaque amplificateur électronique a en fait une bande passante bien spécifique, on parle alors de filtre. Pour réaliser une amplification sur une bande large, il est nécessaire de mettre en parallèle plusieurs filtres. A chaque filtre va correspondre un pic sur la courbe de réponse en fréquences de l’appareil.

Extrait d'une publicité pertinente de Starkey sur la technologie numérique

La technologie numérique permet de convertir les sons captés en signaux informatiques ou "bits", qui peuvent être traités ou manipulés de manière extrêmement complexe [...] grâce à des formules mathématiques appelées "algorithmes" [qui] procurent au microprocesseur une formidable souplesse et une aptitude à reconnaître les "ingrédients" principaux d'un son. De la même manière qu'un égaliseur analogique dans une chaîne haute fidélité, les algorithmes divisent les signaux sonores en plusieurs bandes de fréquences. Cela permet de préserver et d'améliorer les fréquences aiguës qui contiennent les consonances primordiales pour la parole. Par exemple, de faire ressortir les composantes "S" et "C" du mot "SAC" parmi un brouhaha.

Les algorithmes peuvent également gérer le bruit grâce à sa durée. En effet, alors que l'intensité des signaux de la parole peut varier radicalement en un millième de secondes, le bruit est acoustiquement plus "stable" sur des durées plus longues.

Grâce à cette différence temporelle, le microprocesseur atténue précisément le niveau des sons continus comme par exemple, le bruit de la circulation automobile ou celui des appareils ménagers. De même, il réagit instantanément en rétablissant l'amplification nécessaire lorsque des sons d'une durée plus brève, comme ceux de la parole, sont détectés.

La même sensibilité est aussi utile dans les environnements plus calmes. Un dispositif audio appelé "expansion" enregistre tous les bruits d'ambiance, tels que ceux produits par un réfrigérateur ou un système de ventilation et les réduit automatiquement. [...]

Quelque soit la technologie numérique et son degré de sophistication, le microprocesseur ne peut pas deviner ce que vous souhaitez entendre [...]

Cette magie ne peut se faire que dans votre cerveau [...]

Votre volonté de réapprendre à entendre avec aide auditive est le facteur le plus important de votre succès.

LES RÉBUS DE MARCEL DUSSART

Aimez-vous nos rébus ? En voici de nouveaux et pour ne plus vous faire attendre, nous vous proposons les solutions dans ce même numéro... mais ne trichez pas ! Ces rébus sont fondés sur l'existence de "sosies labiaux" que tout malentendant qui se respecte connaît et reconnaît ! Mais dans la vie on parle souvent trop vite en articulant mal ce qui multiplie les confusions. Quelle chance pour le malentendant et le sourd qui ont ainsi l'occasion quotidiennement d'exercer leur esprit !

NOUVEAUX PROBLÈMES

- Il y avait des fourmis dans les chambres car il avait du souk dans les broches.
- Souffrants, les prêtres baisent la traîne pour briller.
- Il est tarifé au bourg du goulot et a été au hangar.
- Posséder la pose des pannes ne suffit pas pour être un bon madré praticien.
- Le maître chanteur tari par sa frappe et par ses habits a du cacher le monceau aux champs d'arbres.
- Raide à poil, c'est raide nu comme un fer... un fer à poils ? Misère, misère comme c'est étanche !
- L'arête du roc est tressée alors que celle de la boule semble avalée.

SOLUTIONS

- La crête du coq est dressée alors que celle de la poule est affalée.
- Posséder la bosse des maths ne suffit pas pour être un bon mathématicien.
- Le maître chanteur trahi par sa femme et par ses amis a du cracher le morceau aux gendarmes.
- Être à poil, c'est être nu comme un ver... un ver à poil ? Bizarre, bizarre comme c'est étrange !
- Il est arrivé au bout du rouleau et il a été mis au rencart.
- Souvent les prêtres baissent la tête pour prier.
- Il avait des fourmis dans les jambes car il avait du sucre dans les poches.
- L'arête du roc est tressée alors que celle de la boule semble avalée.

L'appareil auditif : miracle ou mirage?

Deux lectrices nous font part de leur expérience.

■ Mme P.

J'ai été appareillée assez tardivement, vers 30 ans, avec les premiers appareils programmables par ordinateur. Ma surdité sévère présentait une perte de 50 dB à 500 hertz puis une brusque "plongée" à moins 90 dB au delà. Une amplification globale n'était donc pas supportable. La programmation a permis de sélectionner une bande étroite d'amplification. Je dois dire que je n'étais guère convaincue par les essais. Mon mari, lui, était persuadé que ce serait un mieux, je les achetais donc. Quelques bruits en plus, assez gênants, mais cela me permettait surtout de percevoir d'une pièce à l'autre qu'il se passait quelque chose à côté ! Je ne le mettais que pour travailler, les enlevais dès que j'étais seule...

Peu de bénéfices immédiats à vrai dire, mais je pense que cette étape m'a permis d'accepter les suivants beaucoup plus puissants. Puis les premiers numériques apparurent sur le marché. Aussitôt mon mari – toujours lui – m'entraîna chez l'audioprothésiste : *"c'est ça qu'il te faut !"* Lequel nous accueillit en déclarant que même ce type d'appareils ne pouvait convenir pour appareiller une telle surdité ! Je me suis quand même lancée dans un essai de quelques jours. Une première période de prêt s'est révélée affligeante : l'absence d'embout (justifiée, paraît-il, pour laisser passer librement les fréquences les plus basses que je percevais légèrement) générait un larsen incompatible avec l'amplification potentielle de l'appareil. Heureusement l'époux enthousiaste et persuasif obtint la documentation technique de la prothèse et arriva à cette conclusion :

- Que sur les 3 amplificateurs (fréquences basses, médium et aiguës), seul celui des basses m'apportait quelque chose, le problème étant qu'il amplifiait de la même façon des fréquences que je percevais différemment.
- Qu'il était plus raisonnable de "sacrifier" les aiguës, et de décaler les fréquences des 3 amplis vers les basses pour qu'ils puissent "travailler" sur les fréquences "utiles".

Devant une telle obstination, l'audioprothésiste, complètement dépassé par les aspects techniques,

nous fixa un rendez-vous avec un ingénieur du fabricant. Et là, miracle : d'une part, il improvisa des embouts hermétiques pour faire donner la puissance disponible, d'autre part, il paramétra les amplificateurs comme demandé avec des fonctions de l'ordinateur inaccessibles à l'audioprothésiste. J'ai donc eu de suite l'amplification maximale, quel choc ! Au bout d'une demi-heure j'avais "la tête qui tournait", une tempête dans les oreilles ! Quant au bruit des couverts et des chaises... vous connaissez sans doute ? Il fallait vraiment être motivée pour les acheter (et/ou avoir un époux persuasif !). Petit à petit, j'ai pu les porter plus, tout en évitant pendant assez longtemps de les garder en milieu très bruyant. Malgré cette restriction j'ai eu rapidement l'impression d'une renaissance, de découvrir tous ces bruits qui peuplent la vie, même seule chez moi. C'est fantastique ! Je pense qu'un réglage "de confort" ne m'aurait pas permis de faire à terme de tels progrès.

Au bout de 2 ans, sans que le réglage soit modifié, j'ai pu percevoir (interpréter ?) les chants d'oiseaux, les grenouilles. J'ai donc appris à décoder les sons au milieu du magma que j'entendais au début. Les bruits des couverts ont disparu, quelques sons m'agressaient encore. Je me suis mise à l'apprentissage de la guitare, ce qui a entraîné une amélioration de la discrimination auditive. Les progrès de compréhension de la parole ont suivi, au détriment peut-être de la lecture labiale que j'ai tendance de ce fait à négliger. Les résultats sont assez bons au téléphone, mais cet instrument m'angoisse... Cela maintenant 7 ans que je les porte ; un autre réglage (chez un autre audioprothésiste plus compétent...) a été fait en fonction de la perte actuelle (-80db à 500 Hz et -110 db au delà) mais toujours sur les mêmes bandes de fréquence. Sauf exception (fatigue ou décibels violents) je les conserve même en milieu bruyant ; par contre, je commence à peine à les "supporter" pour la télévision. Même avec la boucle magnétique pas beaucoup de gain, et surtout j'avoue que le soir je sature un peu ! Par contre pour les conférences et réunions, j'apprécie beaucoup la qualité du son donné par la boucle magnétique. ▶



tique. Ces appareils numériques ont vraiment apporté la révolution dans mon quotidien, même si ce n'est pas parfait. Je suis convaincue que moyennant une rééducation de l'oreille et du cerveau qui analyse les sons, on peut progresser et améliorer les performances intrinsèques de l'appareillage. Mais c'est laborieux et quelquefois très très pénible. Maintenant je ne peux plus me passer des prothèses auditives et à l'expiration de celles là je me précipiterai chez l'audioprothésiste pour essayer TOUS les derniers modèles avec leurs accessoires (sans oublier de réclamer la documentation technique du fabricant, bien sûr) !

■ Mme Q.

Mon expérience d'appareillage est atypique, et je ne conseille à personne de suivre le même parcours... même si je suis aujourd'hui une appareillée heureuse ! Au commencement, ce fut un désastre. A 21 ans, lorsque mon audition a chuté, on m'a rapidement prescrit un appareillage... trop rapidement. Les crises de vertiges se succédaient, mon audition n'était pas du tout stabilisée. Si je ne tirais pas bénéfice d'un appareil dont le réglage n'était jamais bien adapté à mon audition du jour, j'en avais toutes les douleurs... Je me souviens en particulier du supplice que constituait le bruit amplifié du froissement du papier, à longueur de journée (à l'époque les cabinets comparables n'étaient pas informatisés, ni mes cahiers d'étudiante..) ; l'appareil de correction auditive (ACA), au lieu de m'aider, ajoutait à ma fatigue et à mon désarroi. Après avoir perdu 40 décibels en quelques semaines, j'ai retiré mon appareil et me suis bien promis : "ce qui me reste, on n'y touchera plus..." ; évidemment, ma perte auditive n'avait rien à voir avec l'appareillage, mais, même après en avoir intellectuellement convenu, la peur est restée, et avec elle un blocage total : "non, non, pas d'ACA pour moi". Paradoxalement, c'est du jour où j'ai réellement accepté ma perte d'audition (présente et future) dans toutes ses implications, que je me suis à nouveau tournée vers l'appareillage. Autant dire qu'il a fallu des années. Même alors, ma demande d'appareillage portait sur ma "mauvaise" oreille... il a fallu beaucoup de patience à mon audioprothésiste, qui a pris tout son temps pour m'écouter, me ras-

surer et me convaincre qu'il fallait appareiller la "bonne oreille", pour un résultat efficace. Il a aussi pris soin de commencer par un réglage modéré... La confiance qu'il a su me communiquer a certainement joué dans la réussite de mon appareillage.

Je me souviens de ce premier soir, et toujours avec autant d'émotion... La sortie dans la rue, un enfer, j'avais l'impression d'être droguée, assommée de bruits sans pouvoir rien distinguer – "mais c'est pas vrai, comment je vais y arriver ?" – et puis, rentrée chez moi au calme, le bonheur, la redécouverte de l'univers sonore... J'ai passé toute cette soirée à faire la connaissance de mon vieux parquet de bois, à faire craquer ses lames une à une, à ouvrir et fermer mes robinets pour déguster le son de l'eau qui coule, avec émerveillement... les jours suivants ont été à l'image de cette première soirée, panique et découverte... mes collègues m'ont beaucoup aidée, en identifiant avec naturel les sons environnants chaque fois qu'elles me voyaient perdue. Je pensais au début avoir autant de difficultés que pour l'apprentissage de la lecture labiale. Pour m'aider, je m'étais munie d'un petit "carnet de route" et d'un tableau des différentes fréquences des phonèmes, afin de repérer ceux que je risquais de confondre. En fait, il s'est avéré que je n'étais pas difficile du tout à appareiller, et cela a été très vite... il était parfois épuisant de garder obstinément l'ACA ouvert (encore aujourd'hui d'ailleurs) ; mais, si je le coupais quelques minutes pour me reposer, aussitôt je me sentais mal sans sons... on s'habitue très vite à entendre !

“Parfait ? Bien sûr que non ! Mais déjà, cela change complètement la vie, c'est énorme, d'entendre !”

Parfait ? Bien sûr que non ! Mais déjà, cela change complètement la vie, c'est énorme, d'entendre ! Bien sûr je ne comprends pas tout, loin de là, mais c'est tellement mieux, tellement moins stressant que sans ACA ! Pouvoir comprendre mon interlocuteur sans la tension qu'impose toujours la lecture labiale, parfois comprendre sans effort quelque chose qui ne m'est pas destiné, pouvoir participer réellement à un travail de groupe grâce à l'aide complémentaire d'un microlink ou d'une boucle magnétique, participer vraiment à un repas familial ou amical sans que ce soit une épreuve de chaque instant... tout cela est "cadeau" pour moi, qui ai vécu des années sans le connaître... la vie reprend du naturel, de la légèreté, et du relief ! ■

Appareil auditif

Témoignage de S.A.

“Je souffre de surdité sévère (65 et 70 db de pertes) et après bien des années, j'ai décidé de tester un appareillage.

Mais quelle déception ! Les essais sont infructueux malgré la “qualité” des appareils.

En ce moment je teste un modèle dont je suis pleinement satisfaite pour l'audition de mon interlocuteur, mais cela s'arrête là.

Dès que je m'éloigne de 2 m, je perds la conversation. Je n'entends pas clairement au téléphone, je perds la moitié de l'information de type média et je n'entends que des bribes de voix à la TV (malgré la forte tonalité).

Alors, je vous demande : comment est-il possible que les producteurs d'appareils auditifs n'aient pas pensé à faire des tests auditifs au-delà de la pièce insonorisée ultra perfectionnée avec l'audioprothésiste hyper compétent et très bien informé sur le plan technique ?

Que je sache, la communication ne se limite pas au “bonjour, comment allez-vous” avec la voisine.

A une époque où les technologies de l'information et de la communication sont si développées (media, vidéoconférences, TV, radio, hauts parleurs...), il me semble que les producteurs d'appareils auraient pu et dû adapter leurs appareillages à la réalité et donc aux nouvelles technologies.

Est-il donc si difficile de faire des tests comparatifs avec audition de TV, radio, téléphone, haut-parleur etc., dans les belles salles insonorisées et aseptisées des centres auditifs ?

Aucun des appareils testés ne me donne satisfaction pour l'audition de la TV, du téléphone, des vidéoconférences, des réunions dans des salles de moyenne ou grande surface.

Pouvez-vous me faire savoir s'il existe des appareils adaptés aux media, et si oui, lesquels ?
Merci d'avance.”

Réponse de J. Schlosser

“Il y a beaucoup à dire sur les appareils auditifs et ma réponse va être incomplète. Je suis comme vous : les appareils sont insatisfaisants notamment pour les surdités sévères. Essayez un analogique avec potentiomètre et comparez avec le numérique qu'on vous propose. Il vous donnera peut-être plus de satisfaction et il sera moins cher. Quelque soit l'appareil il est probable que l'audioprothésiste ne vous donne pas assez d'aigus, ils ont appris à l'école qu'il fallait donner du 2000 Hz-2500 Hz et que au delà ce n'était pas la peine. Faites augmenter le 3000 et 4000 (voire 5000 et 6000 pour un analogique bande large,) au dessus de ce que précocise l'ordinateur. Faites diminuer les graves (750 Hz voire 1000 Hz). Je ne connais pas de numérique bande large sur le marché mais questionnez l'audioprothésiste, c'est son métier. Vous devez bien entendre quelqu'un qui parle d'une bonne voix. Mais vous ne pourrez pas entendre une personne qui chuchote ou parle peu fort (le micro n'est pas capable de cette performance). Vous devez être suffisamment à l'aise au restaurant (préférer un appareil avec micro directionnel). Vous n'entendrez pas au théâtre mais 50 à 70 % au cinéma (sauf utilisation de la boucle magnétique qui vous redonnera un confort digne de vos oreilles de jeunesse). Pour la télé, il faut vous équiper d'une boucle magnétique que vous capturez avec l'appareil en position T (donc refusez un appareil qui n'a pas de position T). Le bon test est le téléphone, vous devez parfaitement entendre, sinon c'est que l'appareil est mal réglé ou ne vous convient pas. Vous devez être relativement à l'aise dans la rue pour converser avec le bruit des voitures. Nous militons pour que les fabricants fournissent aux audioprothésistes un protocole d'affinage des réglages qui passent par des tests objectifs et quantitatifs mais c'est un combat de longue haleine et... sur le plan mondial ou au moins européen. La position T de l'appareil auditif doit être testée et réglée chez l'audioprothésiste il doit être équipé pour cela sinon il est en faute. Bien cordialement.” ■

LECTURE LABIALE

M^{ME} JEANNE GARRIC, orthophoniste, nous écrit à propos de ces rébus qui nous ont été inspiré par la revue de la ligue Belge de la surdité “*Les cahiers de l'audition*” :

« ...Je vois encore à l'avant dernière page du n° 11 “rébus” qui jouent avec les erreurs de 1939 (ce n'est donc pas nouveau) dont on a fait des répétitions multiples depuis par ignorance et méconnaissance du problème. Je ne vois pas ce que cela peut apporter de positif à vos lecteurs car c'est un jeu dangereux pour eux, multipliant et prônant les confusions. La Belgique utilise la méthode de Saussur, méthode globale où il manque les bases analytiques phonétiques, ce qui amène à bien des substitutions donc à une lecture incertaine avec bien des fautes... » ■

Malentendants, Devenus Sourds, ne restez pas seuls !

10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube
Maison de quartier des Marrois
23, rue Trouvassot
10000 TROYES
Bal : Tajean
E-mail : amdso@wanadoo.fr

13 SURDI13
11, r s. la Combe aux Peupliers
13090 AIX EN PROVENCE
T l./Fax 04 42 64 13 57 ou 04 91 73 64 20
E-mail : surdi13@wanadoo.fr
Site : http://www.surdi13.fr.st

22 Association des Devenus Sourds et Malentendants des C tes d'Armor
6bis, rue du Mar chal Foch
22000 SAINT BRIEUC
T l./Fax 02 96 37 22 87
Bal : Jupath

29 Sourline, Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finist re
12, chemin de Kerdero
29170 FOUESNANT
Fax 02 98 52 17 17
E-mail : asmf.sourline@wanadoo.fr

34 AMEDSH Surdi 34
46, cours Gambetta
34000 MONTPELLIER
T l. 04 67 42 50 14
Fax 04 67 47 08 82
E-mail : surdi34@free.fr
Site : http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/

49 Surdi49
58, boulevard Arnauld
49100 ANGERS
Fax 02 41 48 91 64
E-mail : aamds-surdi49@wanadoo.fr

50 Association des Devenus Sourds de la Manche
Rue de l' pine
50530 CHAMPEAUX
T l. 02 33 47 57 81
Fax 02 33 91 88 06

53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne
15 quai Gambetta
53000 LAVAL
T l./Fax 02 43 53 91 32

54 L'Espoir Lorain des Devenus Sourds
39/41, rue de l'Arm e Patton
54000 NANCY
T l./Fax 03 83 28 26 96
Bal : Bruyer
E-mail : helene.marchall@free.fr

56 Oreille et Vie, Association des MDS du Morbihan
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert
56100 LORIENT
T l./Fax 02 97 37 57 98 (Lorient)
T l./Fax 02 97 63 77 71 (Vannes)
E-mail : oreilletvie@wanadoo.fr

59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord
Centre Social d'Annapes
2, rue des Gen ts
59650 VILLENEUVE D'ASCQ
Fax 03 20 67 16 95
adsmn@fraternet.org

65 AFIAc - Association Francaise des Implant s Auditifs Cochleaires
Chemin Suzac
63500 VIC EN BIGORRE
T l. 05 62 96 71 07
Fax 05 62 96 83 16

68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Abaco
63a, rue d'Ilizach
68100 MULHOUSE

69 AIDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds
25, rue de Volney
69008 LYON
Fax 04 78 33 36 69

72 AMDSS - Association des Malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 LE MANS
T l./Fax 02 43 23 70 89

75 ARDSS - Association R adaptation et D fense des Devenus Sourds
BP 285
75962 PARIS CEDEX 20
T l. 01 30 41 55 17
Fax 01 30 41 55 37
E-mail : ardds@hotmail.com
(Sections dans diff rents d partements)

75 AUDIO Ile de France
20, rue du Ch teau d'Eau
75010 PARIS
T l. 01 42 41 74 34
E-mail : audioasso@aol.com

75 F. C.S. - Fraternit  Catholique des Sourds
47, rue de la Roquette
75011 PARIS
E-mail : fcs.malentendants@free.fr
(Sections dans diff rents d partements)

76 ANDS - Association Normande des Devenus Sourds
Maison du patient,
55 bis, rue Gustave Flaubert
76600 LE HAVRE

77 AFIC - Association d'Ile de France des Implant s Cochleaires
11 bis, rue du Poitier de Paris
77280 OTHIS
Fax 01 60 03 48 13
T l./Fax 01 45 88 39 42
Bal : AIFIC
E-mail : helenebergmann@wanadoo.fr

84 A.C.M.E Surdi 84
962, Les Jardins, avenue Pasteur
84270 VEDENE
T l./Fax 04 90 23 37 66
E-mail : maipaule.pelloux@free.fr

86 Association des Enseignants Devenus Malentendants du Poitou-Charentes
9, all e de la Vigne
86280 SAINT-BENOIT
T l. 05 49 57 17 36
E-mail : aedmpc@free.fr

Je m'abonne   la revue

R SONNANCES

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

Abonnement normal : 20   Abonnement de vous abonner via votre association)
 Soutien : 30   ou plus Don au BUCODES : 30   50   100   200   ou autres, pr cisez :

Nom : Pr nom :

Association :

Adresse :

Vous avez  t  nombreux   faire un don pour aider le BUCODES   s'installer dans son nouveau local ; nous en remercions chaleureusement. Mais les travaux se poursuivent... tandis que sans r l che le BUCODES poursuit ses missions de d fense et de repr sentation des d ficients auditifs. C'est pourquoi nous nous permettons de faire appel   votre g n rosit ,   votre solidarit , afin de nous permettre de servir de mieux en mieux l'ensemble des personnes devenues-sourdes et malentendantes. Un grand merci   vous ! Et... n'h sitez pas : venez nous voir ! Tout don fera l'objet d'un reçu fiscal.