



Nos Prochaines Activités

Jeudi 5 mai à 18h

**Réunion d'information :
Atelier « les aides
acoustiques »**

Cité des associations
à Marseille

Samedi 14 mai

**Balade dans la Ste Victoire à
l'ermitage de Saint-Cer**

Rendez-vous à 10h au parking
du relais de Saint-Cer

*Durée 1h
(montée et
descente)
Prévoir
chaussures
de
randonnée*



Repas au relais de Saint Cer

à Puyloubier (19km d'Aix)
à partir de 12h30



Vendredi 27 mai

Forum handicap
Cours Mirabeau
A Aix



Jeudi 5 mai à 18h30

Atelier "les aides acoustiques"
(voir page 3)

Cité des associations
La Canebière - Marseille

Samedi 14 mai

Balade dans la Sainte-Victoire et
repas au relais de Saint-Cer
à partir de 12h30

Le mot du président...

Nous sommes dans notre dernier trimestre avant l'été, le moment où pour nous au conseil d'administration nous préparons les activités de la période suivante (d'octobre 2011 à juin 2012). C'est un moment important pour nous et pensez à nous faire part de vos remarques (par courrier ou e-mail : contact@surdi13.org) en lien avec les décisions d'orientations votés à l'assemblée générales que vous retrouverez dans cette circulaire.

Les appareils auditifs (leurs qualités, prix et remboursements) nous préoccupent bien sûr au plus haut point : nous avons déposé un recours auprès de la Halde concernant la discrimination par rapport à l'âge dans la prise en charge de la surdité... Nous avons développé lors de la dernière JNA à une conférence à Salon notre conception de la qualité des prestations en audioprothèse sous le titre « réussir son appareillage »... Le 5 mai prochain à Marseille une réunion animée par Paul-Marie et Jean parlera de la qualité des audioprothèses en lien avec la boucle magnétique.

La presse peu à peu parle de plus en plus de l'opacité des prix en audioprothèse, ainsi le 31 mars nous avons eu un article dans *Le Parisien* et le 4 avril dans *France-Soir*. Vous retrouverez ces articles sur notre site internet à la page appareillage auditif.

L'article du *Parisien* annonce la sortie d'un assistant d'écoute vendu en pharmacie. Nous nous sommes renseigné sur la courbe de réponse de cet appareil et nous avons la liste des pharmacies qui le vendent dans notre département : chaque pharmacie a reçu un exemplaire gratuit pour permettre les essais avant achat... Les assistants d'écoute ne doivent pas être considérés comme des audioprothèses qu'on porte en permanence mais comme des aides occasionnelles (comme les petites lunettes de presbytie qu'on ne met que pour lire... Vous aurez l'occasion de pouvoir discuter de ces assistants d'écoute à la réunion du 5 mai : faites venir des proches, parlez en à votre entourage...

Nous n'oublions pas ceux pour qui les appareils ne suffisent plus... et vous trouverez ci-joint un rappel fort utile pour accéder au sous-titrage à la télévision.

Nous avons 2 autres événements importants ce trimestre : le Forum handicap sur le cours Mirabeau à Aix le vendredi 27 mai et notre repas de fin d'année le samedi 14 mai à 12h30 à la Sainte Victoire précédé d'une petite matinée de marche pour ceux qui se sentiront d'attaque : nous monterons jusqu'à la chapelle St Cer, patron des sourds semble-t-il...

Comme toujours à l'association on ne s'ennuie pas... Vous savez que les changements de politique ne nous permettent plus de disposer d'un contrat aidé (jusqu'au prochain revirement...) ce qui nous oblige à solliciter davantage les bénévoles... C'est pourquoi dans l'urgence cette circulaire est un peu réduite.

Bon trimestre et bon été si nous ne nous revoyons pas d'ici là...

Sur notre site www.surdi13.org
vous trouverez toutes sortes d'informations
Nous reprenons ci-dessous 2 témoignages de la
conférence « Le vécu du Malentendant »

Bernard : *J'ai plus de soixante cinq ans et des problèmes liés à mes oreilles depuis presque soixante ans, conséquences d'otites chroniques et de cholestéatomes qui ont conduit à des opérations multiples dès l'âge de vingt sept ans. En 1985 à 50 ans on a détecté un neurinome de l'acoustique et j'ai subi une opération de 23 heures (...). On m'a posé un ancrage osseux pour l'utilisation d'un appareil BAHA. J'ai 80 % de perte auditive mais je récupère bien grâce à ce BAHA s'il n'y a pas de bruit parasite.*

Je suis en préretraite depuis 1992 et en retraite depuis 2000. J'ai cinq enfants, six petits enfants. J'ai travaillé aux pétroles BP, dans le marketing.

Sur le plan professionnel j'ai toujours été gêné par ma surdité, surtout lorsque je ne l'annonçais pas à mes interlocuteurs. Mais j'ai toujours trouvé une très grande compréhension si j'expliquais mon problème. En particulier j'ai fait beaucoup de formations. Je commençais toujours par expliquer que je n'entendais pas bien, qu'il ne fallait pas que deux personnes me parlent en même temps. Que n'ayant qu'une oreille (en fait un nerf auditif), je ne savais pas d'où venait le son et qu'il fallait attirer mon regard et mon attention vers celui qui me parlait. J'ai animé beaucoup de stages sans trop de problèmes si ce n'est qu'après chaque journée j'étais "vidé" par l'attention que cela demandait. Lorsque les stages duraient une semaine, je n'étais pas à l'aise lors des repas à cause du brouhaha.

Sur le plan familial, ma femme et mes enfants sont très soucieux de m'aider à mieux comprendre. Ma femme en particulier m'aide énormément quand nous sommes nombreux. Elle vérifie que j'ai compris l'essentiel et elle reprend à voix compréhensible ce qui a été dit et que je n'ai pas compris. Au cinéma ou au théâtre, lorsqu'il y a une conversation chuchotée, elle sait me la résumer et me permettre de mieux continuer à comprendre.

Je n'ai pas de position T avec le BAHA, alors j'ai un téléphone avec amplificateur. En famille, c'est surtout lors des repas que mon audition est la plus perturbée par toutes les conversations qui s'entrecroisent. Cela demande là aussi beaucoup d'effort de concentration. Le fait de comprendre "en pointillé" provoque de nombreux lapsus pouvant aller jusqu'au contresens.

Je suis toujours très stressé par l'impossibilité de localiser un son. Lorsqu'un enfant appelle, je ne sais pas où aller le retrouver...

Depuis que je suis en préretraite, j'ai pris des activités dans des associations. Entre autres, l'accueil des familles à la maison d'arrêt de Luynes. Cela ne se passe pas trop mal, mais souvent je ne comprends pas quelqu'un qui ne parle pas très bien le français ou "baragouine" très faiblement. Heureusement, nous sommes deux à la fois ! J'ai été président de notre association de copropriétaires. Cela était "facile" lors des réunions du bureau, mais difficile lors des assemblées générales.

Avec nos amis, nos retrouvailles sont agréables et faciles. Lorsque nous sommes quatre ou six, plus nombreux, je peine!

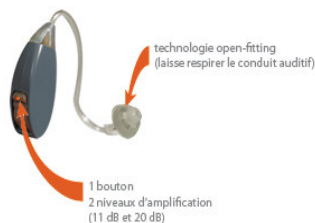
Michèle : *J'ai la maladie de Ménière et je perds l'audition depuis douze ans. Cela m'est arrivé au moment de la maturité de ma carrière. Toute une expérience ! La maladie de Ménière est accompagnée d'acouphènes (genre camion sur le parking au milieu de la nuit) c'est ce qui a marqué le début de ma maladie. Depuis je ne connais plus le silence. (...) En ce qui concerne ma surdité, je suis sensible à certains bruits, ce qui rend l'appareillage difficile, ma surdité est aussi fluctuante : je suis appareillée avec un appareil disposant d'un potentiomètre. Les vertiges sont pour moi très invalidants, je crains toujours de prendre la voiture ce qui est de grande conséquence sur ma vie quotidienne.*

Découverte du monde médical : *J'ai rencontré des O.R.L. à la fois rassurants et pressés, qui ne prenaient pas le temps de m'expliquer. J'ai fait tout le circuit : scanner, I.R.M., vasodilatateur, inhalation de cortisone... Un O.R.L. m'a conseillé de prendre un calmant face à mon angoisse de l'avenir.*

J'appartiens au petit pourcentage de personnes atteintes de surdité avant quarante ans. Cela a provoqué des changements dans ma vie quotidienne. On ne peut pas inviter plus de six personnes à la fois. J'ai l'angoisse du téléphone ; je me désengage, mon mari répond, j'appelle moins, on m'appelle moins. C'est un isolement supplémentaire. Mon conjoint est très mobilisé.

Dans le monde professionnel mes collègues sont au courant. Les étudiants ne l'étaient pas au début. Maintenant, en octobre, je préviens les étudiants, "je m'appelle Michèle P...", je suis obligée de vous parler de mon intimité : une maladie me rend progressivement sourde, je suis appareillée mais je ne puis entendre les questions que vous me poserez de loin dans l'amphithéâtre, il va donc falloir trouver des solutions pour résoudre ces problèmes. Dans les colloques quand les collègues n'utilisent pas le micro je suis gênée.

La surdité me change la vie : j'ai la nostalgie de ce qui était avant. C'est difficile pour moi et pour les autres. C'est un problème quotidien d'adaptation, comme pour l'avancée en âge il y a des renoncements continuels.



D'après le site de Sonalto

Comme les lunettes loupes, l'assistant d'écoute fonctionne immédiatement sans réglage

Simple : un bouton, 2 programmes d'amplification, 11 & 20 décibels, pour adapter le produit à vos besoins

Performant : technologie numérique multi-canal pour un son Haute

Définition

Discret & Confortable

Économique

toute la technologie utile et rien que la technologie utile

Garanti satisfait ou remboursé 60 jours

Un « assistant d'écoute » vendu 290 € en pharmacie

Petite société française née en 2010, Sonalto vient de mettre sur le marché un appareil d'aide auditive innovant qui devrait bousculer le marché de la prothèse comme l'ont fait, il y a vingt ans, les lunettes de lecture vendues en pharmacie. Il s'agit d'un « assistant d'écoute », non médicalisé, conçu par un médecin ORL, Patrick Petit, destiné aux personnes souffrant de presbycousie débutante, c'est-à-dire de perte d'audition légère ou moyenne liée à l'âge (généralement à partir de la cinquantaine). L'originalité de cet appareil « prêt à l'emploi », qui ressemble à une prothèse externe, tient dans son système de distribution et son prix. Octave, c'est son nom, est disponible en libre-service dans le réseau des pharmaciens, sans ordonnance, et pour un prix inférieur à 300 €, c'est-à-dire sans équivalent sur le marché. L'appareil est simple, mais s'appuie sur les dernières technologies numériques pour restituer un son de qualité. Il ne

dispose que de deux réglages pour amplifier les sons (+ 11 ou + 20 décibels). Pour les créateurs de ce produit, il s'agit de combler le fossé qui sépare les malentendants de l'appareillage. Si la moyenne d'âge des personnes s'équipant pour la première fois flirte avec les 70 ans, alors que la déficience commence souvent vers 50 ans, c'est pour une question de tarifs décourageants, mais aussi parce que la démarche est contraignante et nécessite de franchir une vraie barrière psychologique. S'engager à s'équiper, c'est aller voir son spécialiste, puis un centre d'audition où il faudra revenir quatre ou cinq fois pour les réglages. Et s'équiper, c'est pour beaucoup prendre un « coup de vieux ». Des barrières que veut faire tomber Sonalto avec son appareil à bas coût. L'accueil des pharmaciens est favorable puisque Octave a été nommé lors du salon Pharmagora le week-end dernier à Paris et qu'il est déjà présent dans les rayons de 1 000 pharmacies. **D.R.**

Atelier "Les aides acoustiques"

Cité des associations Salle Artemis La Canebière Jeudi 5 mai à 18h.

L'association Surdi 13 organise un atelier débat sur les aides acoustiques.

Cet atelier sera animé par Michel Lecas ingénieur électronicien, Bernard Gauheron ingénieur phonéticien et Paul Marie Guyon qui ont travaillé ensemble à la Cellule Acoustique et Audition de l'Université Paris Sud et Robert Juaneda

Pourquoi développer des aides acoustiques ou assistants d'écoute?

Les prothèses auditives, malgré les progrès de la technologie, ne satisfont toujours pas aux conditions d'une acoustique de qualité. Elles sont par ailleurs d'un coût trop élevé pour la plupart des mal entendants. Les aides acoustiques qui dérivent du principe des premières aides auditives, ont connu ces dernières années des développements techniques considérables et représentent aujourd'hui un complément sinon une alternative aux aides auditives à un coût nettement inférieur.

Robert Juaneda présentera et démontrera le fonctionnement de la Boucle d'Induction Magnétique

Bernard Gautheron parlera de l'histoire des aides acoustiques

Michel Lecas parlera de l'AME, une aide acoustique de haute qualité qu'il a conçue et en fera la démonstration.

Paul Marie Guyon vous fera part des résultats des tests auditifs réalisés le mercredi 4 mai avec l'AME et des des ME de l'association.

L'atelier se terminera par une collation

* Il reste quelques places pour les tests qui auront lieu la veille le 4 mai à la maison des associations entre 14h 30 et 17 h 30
Les personnes qui souhaiteraient participer à ces tests sont priées de contacter Paul Marie Guyon Tél 04 91 33 72 23

Nos activités



Marseille



Aix

Soirée organisée par
Surdi 13
Théâtre sans animaux



La totalité de la recette a
été versée au profit de la
recherche médicale
sur les surdités

Rappel sur le sous-titrage à la télévision d'après :

www.medias-soustitres.com/IMG/pdf/modedemploiulti.pdf

Mode d'emploi

Sous-titrage des programmes télévisés

1 Allumez votre télévision



AVEC OU SANS RÉCEPTEUR (NUMERICABLE, TPS, SATELLITE)

2 Appuyez sur la touche
'Text', 'Télétexte' ou '='



3 Faites '888'



AVEC RÉCEPTEUR TNT

2 Allez dans les préférences
et sélectionnez 'Langue'



3 Activez 'Sous-titres
pour malentendant'



AVEC RÉCEPTEUR FREEBOX

2 Appuyez sur la touche
'Back' ou 'options'

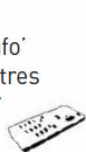


3 Activez 'Malentendant'



AVEC AUTRE RÉCEPTEUR (CABLE, CANALSAT, LIVEBOX, NEUFBOX, DARTYBOX...)

2 Appuyez sur la touche 'Info'
ou allez dans les paramètres
et sélectionnez 'Langues'



3 Activez les sous-titres
en Français



4 Les sous-titres s'affichent sur votre écran



Association de Malentendants des Bouches du Rhône

Aix en Provence (siège) : Maison de la Vie Associative du Ligourès, - Place Romée de Villeneuve
13090 Aix-en-Provence - Tél. : 04 42 54 77 72 - Fax : 09 59 46 95 05

Marseille : Le Nautile, 25 av. de Frais Vallon 13013 Marseille
Tél./fax : 04 91 73 64 20 ou 06 14 30 49 04