

# LA SOURDE OREILLE

N° 423 - Janvier-Février 2021

**Ô privilège du génie !  
Lorsqu'on vient d'entendre un morceau de Mozart,  
le silence qui lui succède est encore de lui.**

Sacha GUITRY  
Toutes réflexions faites (1885-1957)



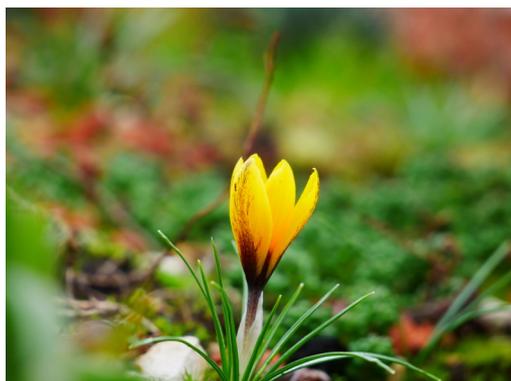
**Sommaire :** P1 - Les vœux de la présidente - **Actualité :** Un événement à la Fondation pour l'Audition P3 - **Information :** La malentendance au plan d'accessibilité des trains - Un appareil auditif à l'œil ? P5 - Des comptes Instagram autour de la malentendance P6 - **Brève :** Des masques pour malentendants - Appel à témoignages

## LES VŒUX DE LA PRÉSIDENTE

Chers tous,

L'année 2020 a revêtu une singularité bien particulière et nous laisse un goût d'inachevé.

Le contexte que nous avons vécu a amplifié les problèmes de communication et d'isolement pour nous les malentendants. Nous nous sommes retrouvés exclus de moments conviviaux. Cependant, des initiatives solidaires ont aussi émergé comme celle des masques transparents. L'importance de la lecture labiale s'est retrouvée dans la lumière et nous avons pu expliquer, sensibiliser sur son utilité. Nous avons tenté, cahin-caha, de garder le lien par des mails réguliers. Certes, un lien ténu par rapport à notre vie « d'avant », mais se voulant être un fanion lumineux dans l'environnement assombri de ces derniers mois.



Alors, même si l'année 2021 débute avec les mêmes incertitudes, gardons espoir ! Le bureau et tous les administrateurs sont là pour vous et nous esquissons ensemble les améliorations de demain. Nous aussi, nous avons pu mettre en place des réunions à distance par visioconférence malgré les difficultés qui sont les nôtres. Nous travaillons également sur une nouvelle mouture de la Sourde Oreille et nous sommes sollicités pour des actions de sensibilisation. L'ALDSM, votre association, continue donc à vivre et à se développer.

Cette période d'isolement et de mise à l'écart nous a prouvé combien le lien social est vital. N'hésitez donc pas à nous faire signe, à nous dire les projets que vous aimeriez voir émerger dès que nous pourrons, à nouveau, nous retrouver tous ensemble.

Demain sera ce que nous en ferons et n'attend plus que nos brillantissimes idées.

Associativement vôtre

Valérie CAILLAUD

## ACTUALITÉ

### UN ÉVÉNEMENT À LA FONDATION POUR L'AUDITION



Le 18 novembre 2020 s'est tenue comme tous les ans, à la Fondation pour l'Audition, une cérémonie intitulée « À l'écoute de la vie » pour récompenser la recherche en audition.

La Fondation délivre jusqu'à trois prix scientifiques.

- [Le Grand prix scientifique 2020 a été remis au Pr. Tobias Moser](#), médecin ORL, professeur en neuroscience auditive et fondateur de l'Institut des Neurosciences Auditives de l'Institut Médical Universitaire de Göttingen en Allemagne. Il anime différentes équipes de recherche.

Ses travaux pionniers combinant optique et génétique (l'optogénétique) ouvrent la voie vers le développement d'implants cochléaires innovants. Tout l'intérêt de l'implant optique réside dans sa résolution, nettement supérieure à celle de l'implant cochléaire électrique.

- [Le Prix Émergence Scientifique pour la Recherche Fondamentale 2020 a été décerné à Luc Arnal](#), chercheur en neurosciences à l'Institut de l'Audition de l'Institut Pasteur à Paris. Il a découvert que certains sons dits « rugueux » ou désagréables comme les cris de bébé, émis à des fréquences particulières, sont traités par le cerveau différemment du langage : en plus des voies auditives classiques, ils empruntent un circuit non classique pour parvenir à des zones archaïques du cerveau impliquées dans les émotions, la douleur et la réaction au danger.

« Je travaille sur la perception sonore et comment nous utilisons les sons pour communiquer. Nos travaux de recherche récents ont permis de révéler le rôle de circuits émotionnels profonds dans le traitement des sons désagréables. Sur le plan clinique, ces découvertes permettent de mieux appréhender les problèmes auditifs dans lesquels la composante émotionnelle est essentielle, comme dans certaines pathologies auditives, telles que les acouphènes, l'hyperacousie ou la misophonie (haine du son). En plaçant les réactions émotionnelles au premier plan de l'évaluation de l'audition, nous apportons un nouvel éclairage sur la détresse auditive. Nous cherchons à utiliser le son et l'imagerie cérébrale pour mieux diagnostiquer ces pathologies. Nous pensons aussi qu'il serait possible d'utiliser certains sons pour réactiver ces régions du cerveau affectées par la maladie et améliorer ainsi la vie des patients. »

- [Le Prix Émergence Scientifique pour la Recherche Clinique 2020 au Pr. Frédéric Venail](#), chirurgien oto-rhino-laryngologue et responsable de l'équipe médicale Otologie et neurotologie au CHU de Montpellier.

Il étudie depuis plus de 10 ans les mécanismes de fibrose de la cochlée, un effet adverse redouté après la mise en place d'un implant cochléaire car il compromet l'audition résiduelle du patient et entrave le bon fonctionnement de l'implant.

La fibrose cochléaire, qui peut apparaître à la suite de l'introduction de l'implant dans l'oreille interne, résulte d'une cicatrisation anormale des tissus. Grâce à des modèles de rongeurs

qui reproduisent ce processus, l'équipe du Pr Venail a élucidé les mécanismes d'inflammation chronique conduisant à la fibrose. Les scientifiques ont ainsi mis au jour les facteurs moléculaires qui mènent à la prolifération des cellules à l'origine du tissu cicatriciel fibreux. Enfin, ils ont pu montrer chez ces animaux l'efficacité de molécules anti-prolifératives et anti-inflammatoires, capables de stopper ce processus, comme la dexaméthasone.

Si ces résultats se confirment chez l'Homme, les travaux du Pr Venail pourraient grandement améliorer les bénéfices des implants cochléaires.

Jean Maurice PLISSONNIER

## INFORMATION

### LA MALENTENDANCE INTÉGRÉE AU PLAN D'ACCESSIBILITÉ DES TRAINS de la SNCF



Mon Assistant Visuel (M.A.V) est un outil mis en place par la SNCF depuis fin 2018. Il permet d'avoir les annonces sonores relayées par écrit. Pour cela, il faut télécharger l'application SNCF, puis choisir « annonces à bord de votre train » dans les paramètres et entrer votre trajet.

A l'occasion d'un voyage pour les fêtes de fin d'année, un problème d'affichage m'a conduit à solliciter le contrôleur.

Lui expliquant que j'étais malentendante, il a enlevé son masque pour me parler avec une élocution tout à fait adaptée et s'est mis à ma hauteur.

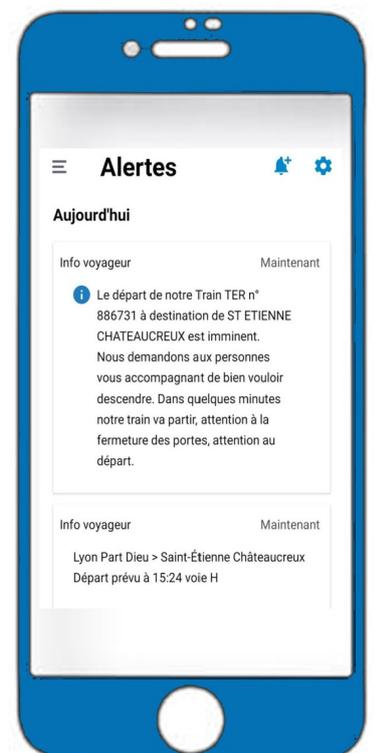
Il m'a ensuite présenté l'outil M.A.V. Toutes les annonces sont relayées (arrivée en gare, précautions sanitaires...) Les retards s'affichent en temps réel, les quais sont indiqués à l'avance sur l'application.

Simple, pratique, rassurant...

Cet outil fonctionne aussi bien sur les grandes lignes que sur les voyages régionaux. Les annonces orales sont simultanées à celles écrites arrivant sur smartphone. Elles sont complètes, détaillées (voir image ci-contre).

Voyager de façon autonome avec de plus en plus d'accessibilité grâce à la technologie est une bonne nouvelle. Que des personnes soient sensibilisées et formées au handicap auditif, prévenantes et bienveillantes rend les voyages encore plus agréables.

Pour en savoir plus : <https://www.accessibilite.sncf.com/documents-a-telecharger/mon-assistant-visuel-mav/article/mon-assistant-visuel-mav>



Rachel POIRIER

## UN APPAREIL AUDITIF À L'ŒIL ?



Après les lunettes et les soins dentaires en 2019 et 2020, depuis le premier janvier 2021, chacun peut, en effet, avoir un ou deux appareils auditifs sans déboursier un centime et cela sans conditions de ressources !

### Comment ça marche ?

Les appareils auditifs sont dorénavant classés en deux groupes : la classe 1 et la classe 2. Les appareils de classe 1 sont des appareils de qualité (au moins 12 canaux) dont le prix est réglementé, plafonné à 950 €. Depuis 2021, la base de remboursement est de 400 € par aide auditive (pour la plupart d'entre nous, ce sera 60 % de ce tarif ; donc 240 €) quelle que soit la classe de **l'aide auditive**. Pour les moins de 20 ans, la base de remboursement est de 1400 € comme par le passé.

Pour la classe 1, la complémentaire santé (mutuelle) prend le reste à charge. Lorsque vous achetez un appareil auditif, l'audioprothésiste doit vous remettre un devis type, sur lequel il vous propose obligatoirement au moins un appareil de classe 1 (appelé offre 100 % santé) puis il peut vous faire une offre distincte pour la classe 2. Les audioprothésistes se sont engagés à vendre au moins 20 % d'appareils de classe 1.

### Quelle différence entre la classe 1 et 2 ?

Classe 1	Classe 2
Prix de vente : 950 €	Prix de vente libre
Remboursement par la Sécu : 240 € Remboursement par la mutuelle : 710 €	Remboursement par la Sécu : 240 € Remboursement par la mutuelle : de 160 € à 1460 €
4 ans de garantie	4 ans de garantie
30 jours d'essai avant l'achat	30 jours d'essai avant l'achat
12 canaux de réglage	20 canaux de réglage
<ul style="list-style-type: none"><li>Intégrer au moins <b>trois</b> des options suivantes :</li><li>connectivité sans fil</li><li>réducteur de bruit de vent</li><li>bande passante élargie <math>\geq</math> 6000 Hz</li><li>système anti-acouphènes</li><li>synchronisation binaurale</li><li>directivité microphonique adaptative</li><li>système anti-réverbération et écho.</li></ul>	En plus des options de la classe 1 : <ul style="list-style-type: none"><li>batterie rechargeable</li><li>bluetooth</li><li>réducteur de bruit du vent</li><li>bande passante élargie à 6000 Hz</li><li>synchronisation sans fil</li></ul>

Si vous avez des questions supplémentaires à ce sujet, envoyez un mail à l'ALDSM, nous vous répondrons rapidement.

Aïsa CLEYET-MAREL

## DES COMPTES INSTAGRAM AUTOUR DE LA MALENTENDANCE



Je ne suis pas une « fan » des réseaux sociaux mais je me dis que parfois, ces nouveaux moyens de communication peuvent se révéler drôlement épatants !

Il y a encore quelques années, il était souvent difficile de rencontrer d'autres personnes partageant le handicap auditif. Personnellement, avant de connaître

l'ALDSM, je connaissais très peu de personnes avec lesquelles je pouvais échanger autour de la surdité. Vraiment très très peu.

Aujourd'hui, il y a l'ALDSM bien sûr, où j'ai pu rencontrer des gens sympathiques et à l'écoute, avec lesquels je peux parler oreilles à tout va ! Mais il y a aussi de nouveaux outils qui peuvent réunir les malentendants, tel « Instagram » où l'on voit presque chaque jour fleurir de nouveaux comptes autour de la surdité. Des comptes spontanés, positifs et souvent drôles qui font vraiment chaud au cœur !

Ils sont pour la plupart issus de la jeune génération et leur but commun est de faire connaître notre handicap afin de le décomplexer et ça, c'est vraiment une bonne chose.

J'en ai retenu pour vous quelques-uns :

[@tu\\_peux\\_repeter\\_stp](#)

Vingt-sept ans, l'audition d'une mamie. Des bribes de mes aventures.

Il s'agit là d'une orthophoniste qui partage ses réflexions et échanges avec sa clientèle parfois âgée qui a les mêmes soucis d'appareillages auditifs. Drôle et émouvant.

« J'ai toujours pensé que les générations « du-dessus » étaient une mine d'or. J'ai toujours pensé que le soignant avait aussi à recevoir du soigné. Finalement, face au handicap, la frontière est mince et elle ne gagne qu'à devenir spongieuse, à son tour »

[@tasditquoi\\_](#)

Xouxou, 22 ans, malentendant. Je vous raconte des anecdotes pour positiver sur les handicaps auditifs. J'ai beaucoup aimé ses vœux pour 2021 où il raconte que la création de son compte est la meilleure chose qui lui soit arrivée en 2020 :

« A travers tous ces posts quotidiens et ces échanges avec vous, j'ai énormément appris. J'ai appris sur les handicaps auditifs et sur leur univers, et, implicitement sur moi-même. J'ai énormément cheminé dans l'acceptation de ma propre identité et j'en suis fier. C'est pourquoi je vous remercie et suis si heureux de continuer l'aventure « T'as dit quoi ? » en 2021 avec vous ! »

[@jesuismalentendant](#)

Angélique tient la Chronique de vie d'une malentendante dont le leitmotiv pourrait être « voir le verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide »

« De tout ce parcours, ce dont je suis la plus fière, ce sont les messages que je reçois de vous, plus ou moins jeunes malentendants, qui osez enfin parler plus librement. Savoir que j'agis un tout petit peu à ma manière pour aider à mieux vivre avec ce handicap, ça me réjouit ! »

[@veilleursdeson](#)

Ensemble, préservons notre environnement sonore !

Des chiffres, des statistiques, des conseils et encore et toujours, de l'humour...

Il y a également les incontournables, les officiels comme :

[@fondationpourelaudition](#) et [@lemessageur](#)

Et aussi mon préféré, [@vivienlplane](#), avec toute sa sensibilité et générosité et qui se définit comme « Animateur sourd, clown et photographe ! Auteur et comédien ! Pour vous servir »

La liste n'est pas terminée et je vous mets au défi de la compléter en trouvant d'autres pépites.

Vous verrez, vous allez vous laisser prendre au jeu et vous régaler de ces beaux échanges !

*Laurence CHEMIN*

### MASQUES POUR MALENTENDANTS

Les masques transparents, à fenêtre, sont intéressants pour l'entourage d'un malentendant qui lit sur les lèvres. Sur le site du Bucodes : [www.surdifrance.org](http://www.surdifrance.org) vous trouverez la liste des sociétés qui ont obtenu l'homologation par la DGA (Direction Générale de l'Armement). Méfiez-vous des contrefaçons chinoises qui arrivent sur le marché en ce moment et qui peuvent être dangereuses (plastique non conforme).

Pour éviter la buée sur la vitre mais également sur vos lunettes, frottez la partie transparente avec du savon sec ou de la mousse à raser, puis essuyez avec un tissu en microfibre.

En retirant votre masque, faites attention à ne pas perdre vos appareils auditifs ou vos implants !

*Aïsa CLEYET-MAREL*

### APPEL À TÉMOIGNAGES !



Chers adhérents et amis de l'ALDSM,

Comme l'a annoncé notre Présidente dans ses vœux, la **Sourde Oreille**, votre revue, va devenir une newsletter et une toute nouvelle équipe de rédaction s'est mise en place pour vous proposer une nouvelle présentation, de nouveaux contenus dès le mois prochain.

Une large place sera réservée à **vos témoignages, votre vécu** car même si chaque personne est unique et chaque situation différente, le partage de ces expériences peut aider d'autres personnes à traverser des passages difficiles.

**Dans cette période de pandémie, avec le port du masque, quelles sont vos difficultés au quotidien, au travail, à la maison ? Quelles solutions avez-vous trouvées ?**

**Si le thème du masque vous inspire peu, écrivez un petit texte de témoignages/réflexions sur une expérience heureuse ou une mésaventure concernant une tranche de vie, un sujet qui vous tient à coeur dans votre vie de malentendant.**

Envoyez-nous vos textes à [aldsm69@gmail.com](mailto:aldsm69@gmail.com). Ne dépassez pas 200 mots. La rédaction vous aidera à mettre votre témoignage en forme, si besoin.

Nous attendons votre participation avec impatience, date limite 28 février.

Amicalement

*La rédaction*