



Bulletin de liaison

EDITO

En ce début d'été, ce bulletin vient rendre compte des activités organisées par Oreille et Vie au cours du second trimestre 2014. Il y a eu un point d'orgue avec la conférence « Acouphènes : guérison ou adaptation ? » le 12 avril à Vannes. Plus proche au niveau date, la journée randonnées à Camors du 22 juin, une première de ce genre pour l'association.

Il y a aussi eu un moment important : l'Assemblée Générale du Bucodes SurdiFrance. Même si la représentation est limitée (4 pour Oreille et Vie dont 2 ont fait le voyage), il s'agit d'un moment très important pour les malentendants et les devenus sourds. Le Congrès se tiendra à Paris le 27 septembre : tous y sont invités.

Au-delà de ces manifestations visibles, les membres du Conseil d'Administration, qui se sont réunis le 6 juin, et quelques adhérents, assurent toujours les permanences à Vannes et à Lorient et plusieurs restent mobilisés sur le front de l'accessibilité : participation aux commissions, poursuite des formations des personnels recevant du public à Lorient Agglomération, participation à la préparation du festival Interceltique de Lorient.

Les échanges et les actions communes au sein du CEHM, tout en permettant une meilleure connaissance mutuelle, ce qui conduit à une plus grande cohésion entre les associations, sont de nature à faire avancer les demandes de l'ensemble des personnes en situation de handicap.

La période estivale est à la fois une pause et une occasion d'être attentif à la façon dont sont pris en compte les déficients auditifs dans les régions que nous visitons et dans les manifestations auxquelles nous participons : festival interceltique, d'Avignon, de cinéma... N'hésitez pas à faire part de ce que vous constatez, en positif et en négatif.

Bonne lecture, bon été et nous vous donnons rendez-vous au forum des associations de Vannes le 7 septembre, pour le salon des Métiers d'Art du 14 septembre à Lorient et le 5 octobre à Baud pour une rencontre amicale (détails en page 15).

Les membres du Conseil d'Administration

LES ACOUPHÈNES : GUERISON OU ADAPTATION

Tel était le thème de la conférence organisée par Oreille et Vie, le 12 avril dernier, à l'Espace Henri Matisse à Vannes. Près de 150 personnes y ont assisté. Voici l'essentiel de l'exposé de professeur DUBIN d'après la transcription assurée par « Le Messageur ».

Mot d'ouverture par Madame Nelly SEBTI, présidente.

Le Professeur Jacques Dubin, d'Angers, s'est particulièrement intéressé aux acouphènes. Nous le remercions d'avoir accepté de venir nous en parler. Il nous dira un petit mot sur le CERTA, un centre de ressources pour toutes les personnes malentendantes.

Exposé du Professeur Jacques DUBIN

Merci Madame la Présidente de m'avoir invité. J'étais chef de service O.R.L. au CHU d'Angers. Dans ma carrière médicale, je me suis intéressé à la chirurgie de l'oreille, puis aux aides techniques et aux personnes.

Dans ma discipline, il y avait deux types de population laissées pour compte. Il y a les personnes qui ont des troubles de l'audition et avec l'âge l'audition baisse. La prise en charge de ces personnes était souvent mal menée. Le médecin traitant s'occupe rarement des baisses d'audition

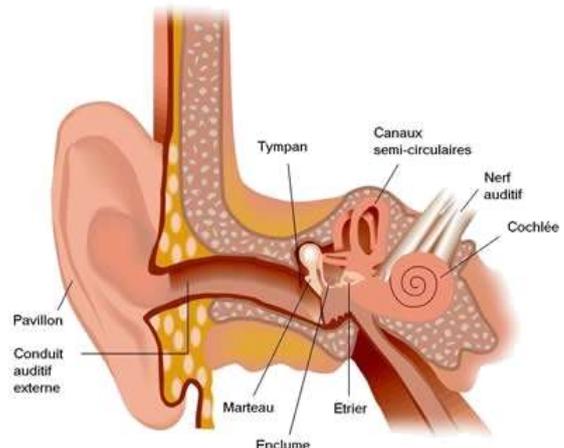
et quand une personne âgée en parle on lui dit « cela est normal ». Il faut voir un O.R.L. Il fait un examen de l'audition et si vous n'entendez pas bien il faut aller voir un audioprothésiste pour être appareillé.

Dans l'esprit de certains, l'appareillage est le miracle. On compare souvent aux lunettes, mais quand on a perdu des cellules sensorielles, la réparation n'est pas une simple histoire de loupe. Pour les appareils auditifs il y a une adaptation nécessaire, difficile pour certaines personnes. Je dis souvent que si je faisais le tour des maisons de retraite françaises, je serais millionnaire en appareils auditifs qui sont dans les tiroirs de table de nuit. Devant ce constat, j'ai travaillé à la mise en place d'une structure à Angers pour cette prise en charge.

La deuxième population, encore plus malheureuse, est celle des personnes qui ont des acouphènes. Des millions de Français s'en plaignent. Et cette conférence se place dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition 2014 dont c'était le thème.

Comment fonctionne une oreille ?

Le schéma montre le conduit auditif, le tympan, derrière celui-ci les osselets, le marteau, l'enclume et l'étrier. En vibrant le tympan entraîne les osselets, ce qui amplifie la vibration et la transmet à l'oreille interne, la cochlée, en forme de limaçon. Elle contient des cellules ciliées qui transforment les phénomènes mécaniques de vibration en impulsions électriques envoyées par le nerf auditif au cerveau.



Une personne dont le tympan et les osselets ne fonctionnent pas perd la moitié de l'information sonore. Mais à ce niveau on a des traitements pour soigner. Mais si les cellules sensorielles contenues dans la cochlée sont endommagées, il n'y a pas de réparation possible : nous n'avons pas encore réussi à les faire repousser chez l'être humain.

Les cellules ciliées sont insérées dans une membrane dans un ordre précis, comparable aux touches d'un piano. Les cils baignent dans un liquide. La vibration sonore fait bouger l'étrier ce qui transmet la vibration au liquide et entraîne une excitation des cellules sensorielles. Des cellules ciliées sont codées selon que le son est grave, moyen, ou aigu et leurs cils activent une partie de la membrane. Cela provoque des phénomènes physiques et chimiques à l'intérieur de la cellule, ce qui induit un influx nerveux, un phénomène électrique, qui transmet le son au cerveau, et un son grave ou aigu selon la partie de la membrane qui est sensibilisée.

Le trajet du son vers la zone de l'audition du cerveau n'est pas direct. Ainsi ce qui arrive au niveau de l'oreille droite est analysé dans une partie gauche du cerveau après être passé par différents relais depuis l'oreille. A chaque relais des informations sont transformées et modifiées. Et il ne suffit pas d'entendre : il faut comprendre. Toute une partie du phénomène des acouphènes se passe à ce niveau, ce qui explique leur complexité.

Qu'est-ce qu'un acouphène ?

Selon le Larousse, c'est une sensation auditive perçue en dehors de tout stimulus extérieur. Sur le Web on trouve « sensation auditive généralement pathologique, non liée à un stimulus d'origine extérieure à l'organisme. » C'est le Web à raison.

Il y a deux types d'acouphènes. On a les acouphènes objectifs, c'est-à-dire que le médecin peut les percevoir, et les mesurer. C'est rare mais on en rencontre. Ils proviennent d'anomalies des vaisseaux, de tumeurs vasculaires dans l'oreille. La personne dit entendre les battements de son cœur. En général le médecin diagnostique une anomalie. D'autres acouphènes sont liées à une anomalie de la circulation, une fistule, entre la partie interne et externe du cerveau. Cela est rare : 0,05 % des cas.

L'acouphène le plus fréquent est l'acouphène subjectif : seul le sujet l'entend et ce n'est pas lié à une malformation éventuelle. C'est ce que j'ai baptisé un « acouphène maladie ». Nous n'avons pas de statistiques précises mais on estime, à partir d'enquêtes, qu'il atteint 15 à 20 % de la populations : 0,5 à 2% ont des acouphènes graves, 5 % consultent et 250 000 personnes le font inlassablement. Malheureusement, il n'y aura pas de réponse miracle, mais il existe quelques pistes.

C'est un sujet complexe, et donc difficile. Nous avons beaucoup d'hypothèses mais nous n'avons pas actuellement de certitudes sur le phénomène de l'acouphène et sur la thérapie. En plus les acouphènes ont une très mauvaise réputation. Des personnes qui en souffrent disent avoir consulté depuis 10 ans, avoir vu de nombreux médecins, kinésithérapeutes, radiesthésistes ou autre, sans résultat. Entendre ce message n'est pas encourageant. Et il y a l'attitude du médecin dont la tendance naturelle est de renvoyer à une explication psychique car il n'a pas d'autre réponse. Il peut dire aussi : ce n'est pas grave, cela ne fait pas mourir, il faut vivre avec. L'entourage peut en rajouter « Ton sifflement n'est rien ». Avec de telles réponses répétées, une intrication somatique se forme et la maladie s'installe.. Les gens deviennent désagréables, se renferment dans leur coquille.

Que ce soit pour les acouphènes, ou pour autre chose, un médecin peut se dire « je ne sais pas très bien ce que c'est, il y a des possibilités », mais il ne devrait pas dire « ce n'est pas grave, il faut vivre avec ».

Le plus souvent les acouphènes sont des sifflements. Dans 80 % ils vont de pair avec une baisse d'audition qui se situe souvent sur les sons aigus. C'est le cas quand on vieillit car les cellules qui codent les aigus sont les plus fragiles. C'est aussi le cas des gens qui ont des traumatismes sonores, par exemple les jeunes qui écoutent les MP trois à 120 ou 130 dB. Cela explique que pour eux le sifflement soit aigu : nous l'avons étudié sur des étudiants qui allaient souvent en boîte et écoutaient de la musique très forte.



L'acouphène est variable en intensité et en fréquence et aussi en localisation. Il peut être perçu à droite, puis à gauche puis dans la tête. Le stress, la fatigue, les difficultés professionnelles et sociales font augmenter l'intensité de l'acouphène : là le psychisme joue un rôle. Par contre l'acouphène diminue avec le repos ou la diversion : quand on est occupé à quelque chose qui passionne on l'entend moins.

Cela entraîne des troubles du sommeil qui amènent des prises de médicaments, de l'irritabilité, de la gêne pour la vie sociale. C'est bien quand on arrive à « faire avec », mais on peut aider. Et il faut penser aux 250 000 personnes pour lesquelles l'acouphène est très envahissant à l'exemple de ce jeune homme de 25-26 ans qui m'avait été adressé par la Sécurité Sociale. Son job était d'organiser des fêtes à Paris. Et un jour un problème avec sa sono lui a fait prendre 180 dB à 3 cm des oreilles. Cela a déclenché d'importants acouphènes. Ce garçon a quitté son job parisien et s'est retiré chez sa grand-mère aux fins fonds du département, complètement reclus. Il avait tout arrêté et tournait en rond pour essayer de trouver des solutions, multipliant les drogues.

4

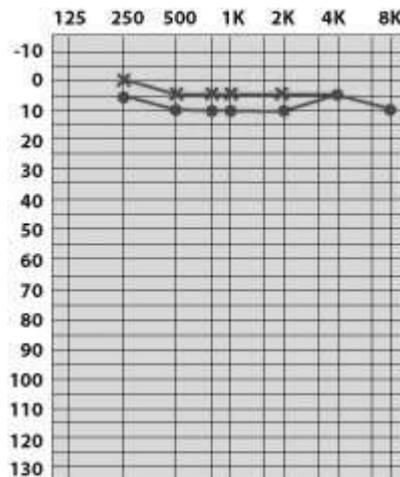
Quelles sont les causes de l'acouphène ?

Il y a quelques années on pensait que quand les cellules ciliées fonctionnent moins bien, le nerf auditif n'est pas bien stimulé et se met à émettre des signaux. On parlait d'acouphènes d'origine périphérique. On a donc pensé qu'on pouvait guérir l'acouphène en coupant ce nerf. Mais cela n'a pas marché. Il y a l'exemple du neurinome de l'acoustique, une tumeur bénigne du nerf auditif (peu fréquente) qui altère l'audition et donne des acouphènes. Quand la tumeur est grosse, il faut l'enlever, ce qui ne peut se faire sans couper la cochlée et les nerfs. L'opération devrait donc supprimer les acouphènes. Or des Anglo-Saxons ont étudiés le cas de 170 patients opérés du neurinome de l'acoustique. 6 % ont vu leurs acouphènes améliorés, pour 94 % il n'y a pas eu de changement et l'audition a été dégradée. L'origine n'est donc pas uniquement dans l'oreille interne : il a fallu chercher au-delà.

Il y a eu des travaux sur les animaux. On peut provoquer des acouphènes avec des traumatismes sonores ou de l'aspirine à haute dose. L'étude des voies nerveuses montre qu'elles ne sont pas normales. Et on l'a constaté chez des humains en pratiquant des IRM fonctionnels : l'acouphène allume des zones du cerveau. Son origine n'est donc pas seulement périphérique.

On a fait un rapprochement entre les acouphènes et la douleur chronique. Il s'agit de ces douleurs qui sont ressenties après l'ablation d'un membre, par exemple un pied en cas de gangrène. La personne ressent toujours la douleur au bout de cinq ou dix ans. On l'explique par le fait que la zone du cerveau qui code la douleur se met à fonctionner en hyperactivité, comme si elle avait reçu une information douloureuse venant du pied. Dans l'acouphène, la stimulation périphérique ne fonctionne pas bien, alors le cerveau compose quelque chose, fonctionne en externe. Le phénomène est comparable aux illusions d'optique : on croit voir certaines figures alors qu'elles ne sont pas sur l'image.

On voit ci-contre l'audiogramme d'une personne dont l'audition est normale. Selon une hypothèse actuelle, s'il y a une chute sur une fréquence, la zone qui code pour cette fréquence ne peut plus envoyer la bonne information au cerveau. Alors les centres vont compenser, inventer un son. Mais cette hypothèse n'explique pas tout.



Des travaux ont été faits, notamment à Toulouse. On peut mesurer l'importance d'un acouphène en pratiquant une acouphénométrie. Cela consiste à envoyer des sons sur des fréquences variées et la personne doit dire s'ils correspondent à l'acouphène. Puis on augmente l'intensité sonore jusqu'à ce que l'acouphène soit masqué. Cela fait en général seulement cinq ou six décibels. On constate qu'à ce niveau l'un va avoir une vie infernale, et l'autre ne sera pas trop ennuyée. Il n'y a pas une forte corrélation entre l'intensité et la gêne ressentie. Et on a aussi constaté que quel que soit l'intensité de l'acouphène, il ne change rien à la perception.

Quelle thérapie ?

Elle est basée sur l'**habituation**, ou plutôt l'**adaptation**. Pourquoi un acouphène peut-il gêner l'un pendant longtemps, et l'autre moins longtemps ? Prenons l'exemple d'une montre habituellement portée à un poignet. On ne la sent pas. Si on la met sur l'autre poignet on va avoir l'impression d'un corps étranger inhabituel. Si on persiste, le cerveau s'adapte à la sensation anormale et on ne la sent plus. C'est un des éléments importants dans le traitement des acouphènes : que ce phénomène d'adaptation puisse se faire.

90 % à 95 % des gens qui ont des acouphènes ont aussi une baisse d'audition. Il y a donc un mauvais fonctionnement au niveau de la cochlée et l'information sonore qui remonte au cortex est erronée, modifiée. Comparons à la vision : quand nous sommes plongés brutalement dans le noir, nous ne voyons plus ce qui nous entoure. Mais rapidement le cerveau amplifie les entrées faibles et on peut voir à nouveau. De même quand le cerveau n'est pas excité normalement, il invente un bruit et l'amplifie car l'entrée est faible. La détection sous corticale de ce bruit est mémorisée de façon particulièrement désagréable dans le système limbique, un système qui gère notre mémoire et nos émotions, et la sensation désagréable met le système nerveux autonome en alerte.

On peut comparer à une promenade en forêt, en famille. Il y a beaucoup de petits bruits qui ne sont pas désagréables : on n'y prête pas attention. Mais si on s'y trouve seul à trois heures du matin, le moindre petit bruit nous met en alerte et il se crée un cycle entre le bruit inquiétant, menaçant, perçu et le cortex, qui soutient l'attention. Cela rejaillit plus ou moins fortement sur l'émotion.

Alors que peut-on faire ? L'objectif du malade, c'est la guérison. Mais nous ne disposons pas de pilule miracle pour faire disparaître les acouphènes. L'objectif des médecins est de mettre en place un phénomène d'adaptation pour que ce bruit perturbant puisse devenir quelque chose de neutre qui sera toléré.

Les médicaments

On n'a pas pu prouver qu'un médicament soit efficace, sauf un qui joue sur la jonction entre la cellule nerveuse et les nerfs, mais il a des effets secondaires majeurs. On prescrit du Ginkgo Biloba, ou du Vastarel (qui va être retiré du marché), mais ils ne guérissent pas. On a essayé d'utiliser le même traitement que dans la douleur tel le Rivotril (clonazépam). C'est un médicament que seuls les neurologues peuvent prescrire. Nous ne sommes pas certains qu'il soit efficace et il peut mettre dans un état second.

On a utilisé aussi des psychotropes, des antidépresseurs. Si la personne est dépressive elle se sentira mieux. Mais cela traite le retentissement de l'acouphène sur la personne sans traiter l'acouphène.

La thérapie d'habituation

L'idée de base est d'inhiber le caractère émotionnel pour arrêter l'état d'alerte. Si le bruit devient neutre le phénomène d'adaptation peut se faire. Un des moyens est la notion de conseil, une thérapie qui repose sur des entretiens, des questionnaires.



Le premier élément est d'expliquer ce qu'est l'acouphène, qu'il n'y a pas de remède miracle, mais qu'on peut arriver à faire quelque chose ensemble. Parmi les gens qui consultent pour acouphènes, on en voit qui arrivent avec un gros dossier d'exams et auxquels on n'a pas donné ces explications.

Le deuxième élément est la thérapie sonore. On met dans l'oreille un appareil générateur de bruit différent de l'acouphène, et un peu plus faible. Ainsi la personne a un bruit parasite mais ne perçoit que très peu son acouphène. Progressivement, au bout de trois ou quatre mois, il devient acceptable. On pourra alors supprimer l'appareil. La personne entendra son acouphène, mais il sera tolérable, ne perturbera pas sa qualité de vie.

6

Quand on a des acouphènes il ne faut surtout pas s'exclure du bruit, rester chez soi et vivre en reclus. Au contraire, il faut être dans le bruit pour que l'acouphène soit un peu perçu.

Autres thérapies

Il y a les thérapies cognitivo comportementales, utilisées pour les troubles compulsifs. Elles peuvent permettre d'identifier les comportements mal adaptés de la personne et ainsi modifier les attitudes. Il y a des questionnaires d'évaluation.

Dans l'équipe dans laquelle on travaille, on peut faire de l'hypnose (pas celle de la télé !). En entrant dans l'hypnose, il est possible d'améliorer sa perception. Certaines personnes s'auto hypnotisent et cela permet d'améliorer la vie. C'est comparable à la sophrologie et à la relaxation.

On a aussi la stimulation magnétique transcranienne, utilisée en psychiatrie dans les états dépressifs très graves pour modifier l'électricité du cerveau. On envoie une stimulation magnétique de façon à modifier un certain nombre de connexions neuronales dans une zone du cerveau sensibilisée par les acouphènes. A l'hôpital Sainte-Anne à Paris, on s'est rendu compte que, chez certaines personnes, cela faisait diminuer les acouphènes. Mais cette technique n'est pas encore validée.

Des voies de recherche

A Montpellier, Le Professeur Pujol a beaucoup travaillé sur les acouphènes après traumatisme sonore. Un neurotransmetteur permet à l'électricité de passer entre les cellules sensorielles et les nerfs. Dans les traumatismes sonores, ce produit est déversé en masse, ce qui le rend toxique pour les nerfs. Ils envoient donc une mauvaise information. Son idée, c'est de mettre à l'intérieur de l'oreille, au contact de la cochlée, un produit qui serait un antidote à ce neurotransmetteur. C'est une thérapie in situ.

D'autres voies de recherche sont explorées mais restent aujourd'hui très expérimentales.

En guise de conclusion

Vous l'avez compris, ce sujet est complexe et peu de médecins s'y impliquent. En outre il demande une prise en charge par plusieurs professionnels : audioprothésiste, audiologiste, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute pour des thérapies sonores.

A Angers nous avons mis en place un CERTA, un Centre d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition. Il prend en charge toutes les situations. Voici l'exemple récent d'une dame de 82 ans. Elle était toute seule chez elle, ses enfants étant géographiquement dispersés. Son audition baissait de plus en plus et elle ne s'adaptait pas à son appareil. Elle avait fini par avoir peur dans la rue, pour faire ses courses car elle ne comprenait pas les commerçants, n'entendait pas les sonnettes. Elle pensait à entrer en EHPAD. Nous avons travaillé avec elle pour réadapter l'audition en travaillant sur la plasticité neuronale : à tout âge, nous avons des possibilités d'adaptation. Cette femme a travaillé avec l'orthophoniste, a appris la lecture labiale, l'ergothérapeute a mis en place un système de flash pour doubler les sonneries. Elle est restée chez elle.

Nous sommes un petit groupe qui nous réunissons une fois par semaine pour voir ce qu'il est possible de proposer pour les acouphènes, les troubles de la vision, etc. Un de nos objectifs, pour les personnes âgées, est de retarder l'entrée dans une institution.

Il commence à y avoir des travaux sur les personnes d'un certain âge qui ont des troubles de l'audition ou de la vision, avec ou sans appareil, avec ou sans autre aide. On trouve moins de la maladie d'Alzheimer chez les personnes qui sont aidées (appareillées) au niveau auditif comme au niveau visuel. On sait maintenant qu'on retarde l'entrée dans la maladie s'il y a une véritable prise en charge des déficits sensoriels.

CMU : DU NOUVEAU POUR LES PROTHÈSES AUDITIVES

7

Un arrêté du 21 mai 2014 (JO du 23 mai), modifie le niveau de prise en charge prise en charge des prothèses pour les personnes qui bénéficient de la CMU et de la complémentaire santé associée.

Désormais les audioprothésistes sont tenus de présenter à ces personnes des appareils de classe C au minimum (il y a 4 classes, C et D étant les meilleures) pour un prix ne dépassant pas 700 euros. Ce prix comprend l'embout, les premières piles et ainsi que de l'adaptation et du suivi. Si la prescription porte sur des appareils stéréophoniques, ce tarif vaut pour chacune des oreilles, soit au total 1400 euros.

Le montant de 700 euros se décompose comme suit : 199,71 euros pris en charge par la Sécurité Sociale, 500,29 euros par la complémentaire santé.

Pour les patients jusqu'à leur vingtième anniversaire ainsi que **les patients atteints de cécité** et d'un déficit nécessitant un appareillage, les distributeurs sont tenus de proposer les prothèses auditives, quel qu'en soit le modèle, à des prix n'excédant pas les tarifs de remboursement (1250 euros pour la classe C, 1400 pour la classe D).

Urgence
et je ne peux pas
téléphoner ?

Le 114
par SMS

Et ça fonctionne !

*Information à diffuser
largement*

FORFAIT SURDITE : LE TRIBUNAL A TRANCHE

En 2013, trois adhérents d'Oreille et Vie, se sont vu refuser le renouvellement du forfait surdit , qu'ils percevaient depuis au moins cinq ans. Pour tous les trois le motif invoqu  a  t  : « Les conditions d'attribution du forfait surdit  ne sont plus remplies » sans autre pr cision, malgr  les demandes d'explication. Tous trois ont demand    d fendre leur dossier devant la CDAPH, en vain. Devant le refus confirm  ils ont pr sent  un recours devant le TCI, le Tribunal du Contentieux de l'Incapacit . Ce tribunal les a r tablis dans leurs droits. Voici le r cit de leur exp rience.

Aline

Suite   un refus d but 2013   ma demande de renouvellement de la prestation de Compensation du handicap par la CDAPH, j'ai d cid , apr s r flexion, de former un recours aupr s du Tribunal de Contentieux de l'incapacit    RENNES. Je souhaitais comprendre le motif de cette d cision : les conditions d'acc s ne sont plus remplies.

J'ai  t  convoqu e d but d cembre 2013 devant le tribunal   Lorient. A l'audience, j' tais accompagn e d'une personne de la FNATH ainsi que d'une aide   la transcription. Cette derni re m'a beaucoup aid e pour bien comprendre les questions mais aussi en m'apportant son soutien.

Apr s avoir attendu longtemps, nous avons  t  invit s   entrer dans la salle d'audience. D s les premi res questions, j'ai remarqu  que les juges avaient pris connaissance de mon dossier. Le Pr sident du tribunal ainsi que le m decin pr sent m'ont pos  des questions sur les changements apport s par l'implant cochl aire dans la vie quotidienne. Ils n'ont pu que constater, mes difficult s pour comprendre la parole et suivre une conversation. Avec des exemples pr cis, j'ai essay  de montrer qu'entendre n'est pas forcément comprendre. Ils ont vite r alis  mes limites malgr  mon implant bilat ral.

Pour finir le m decin a admis que ma situation ne pourra pas aller en s'am liorant. Le pr sident a alors reconnu le bien fond  de ma demande et m'a accord  le renouvellement du forfait surdit .

Philippe

Je suis adh rent   Oreille et Vie de longue date.

De 2008   2013, je percevais la Prestation de Compensation du Handicap « forfait surdit  ». En 2013 j'ai demand  le renouvellement de cette prestation aupr s de la MDA (Maison D partementale de l'Autonomie) du Morbihan.

La d cision de la MDA a  t  le refus du renouvellement de forfait surdit  au motif que « Les conditions d'attribution du forfait surdit  ne sont plus remplies » Alors j'ai d cid  de faire appel de cette notification. J'ai donc d pos  un recours aupr s du Tribunal du Contentieux et de l'Incapacit . En effet mon audition a baiss  depuis 2008, date de la premi re demande, et cette prestation m'est indispensable pour ma vie sociale et culturelle. Ma perte auditive moyenne  tant de 78db j'entre dans les crit res qui m'ouvre ce droit.

J'ai  t  convoqu  en avril dernier aupr s du tribunal. J'avais fait appel   une aide humaine   la communication. C'est l  que j'ai appris le v ritable motif du refus du forfait : la MDA a estim  que je n'en avais pas besoin car je n'utilisais plus l'aide humaine   la communication. Au vu de mon audition, le tribunal a estim  que j'avais besoin de cette aide et a d cid  le renouvellement du forfait surdit .

Il est difficile parfois de se battre pour la reconnaissance de nos droits de handicap s. La loi doit  tre respect e et d fendue par tous les handicap s d ficients auditifs.

Jeanne

J'ai bénéficié du forfait surdité depuis octobre 2006. L'échéance de demande de renouvellement arrivant en octobre 2013, j'ai déposé le dossier nécessaire à la MDPH du Morbihan. L'équipe pluridisciplinaire a proposé à la CDAPH que la demande soit refusée. J'ai demandé à être entendue par cette commission. J'y ai présenté une argumentation s'appuyant sur mes besoins, la vie sociale et associative, et la réglementation. Ce fut en vain. Je me suis donc tournée vers le TCI. C'était pour moi une expérience nouvelle que j'ai vécue le 9 avril.

Bien sûr j'avais pris soin de me faire accompagner d'une transcriptrice. Cela s'imposait pour montrer que j'en avais besoin. Et j'ai eu raison : je n'ai presque rien compris des propos du président, dont j'ai apprécié par ailleurs la simplicité et surtout l'attachement au droit.

La MDPH n'avait délégué personne pour la représenter et présenter ses arguments.

J'ai enfin su que le motif réel du refus : l'équipe pluridisciplinaire estime que je n'ai pas besoin d'aide humaine à la communication.

J'ai craint que mon affaire soit mal partie, crainte confirmée au début de l'entretien avec le médecin expert. Elle estimait en effet que, vu mon audiogramme, réalisé avec les implants, je n'avais pas 70 décibels de perte auditive. J'ai indiqué au, selon l'annexe 2-5 au code de l'action sociale l'évaluation se fait sans appareillage, sans aide, quel que soit le handicap. Prenant acte de ce texte, le médecin avance que les implants font maintenant partie de mon corps. Je lui alors démontré qu'il me fallait des processeurs pour que j'entende. Et un second audiogramme, fait sans les processeurs, démontre bien que j'ai une cophose bilatérale.

J'avais avec moi l'argumentation que j'avais développée devant la CDAPH et toutes les références. J'ai bien indiqué que ma demande de forfait était motivée non par un besoin d'accompagnement pour mes démarches, mais pour ma vie sociale, notamment associative, ce qui est bien prévu dans les textes. J'ai expliqué mes difficultés en groupe, dans les réunions et l'audiogramme confirmait ma difficulté dans le bruit.

De retour dans la salle d'audience, le médecin a bien affirmé que j'avais besoin du forfait pour ma vie associative. L'évaluation sans ou avec appareillage a de nouveau été évoquée, et j'ai indiqué qu'effectivement une autre partie de l'annexe 2.5 le prévoit pour établir le plan de compensation. Mais les implants ne me suffisent pas pour les réunions, et c'est prévu dans le GEVA.

Le président a vérifié les textes puis le tribunal a délibéré. Une délibération qui a été rapide et a confirmé ce que j'avais perçu à la fin de l'échange : le forfait surdité est rétabli pour une durée de 5 ans, la MDPH ayant un délai d'un mois pour faire appel.

Dans toute cette affaire ma conviction s'est renforcée : les droits des déficients auditifs, et leurs difficultés réelles, sont mal connus de ceux qui ont à nous évaluer. Le fait d'être soutenu par une association permet de trouver les bonnes informations qui permettent de se défendre.

Epilogue :

Depuis les décisions du TCI, deux adhérents d'Oreille et Vie, qui avaient déposé une demande de forfait surdité, ont vu leur demande acceptée par la CDAPH. Les décideurs ont rapprochés leurs critères d'évaluation de la réglementation.

Forfait surdité : quelles règles ?

Elles sont données par l'article 245-9 du code de l'action sociale et des familles.

Deux conditions sont requises pour permettre « l'attribution et le maintien, pour leurs besoins de communication, de l'élément de la prestation lié à un besoin d'aide humaine »

- avoir une perte auditive, « appréciée selon les recommandations du Bureau international d'audiophonologie » d'au moins 70 décibels,
- recourir « au dispositif de communication adapté nécessitant une aide humaine ».

Le tribunal traduit la seconde condition en « reconnaître le besoin d'aide humaine à la communication »

ACCESSIBILITE

Deux situations du quotidien

Affichage des prix

Chacun des nous fréquente quotidiennement ou presque un lieu recevant du public, un commerce, à commencer par la boulangerie, un magasin de presse... Et chacun a pu remarquer que souvent la caisse enregistreuse est équipée d'un écran tourné vers le public. On en trouve aussi sur certains étals au marché. On doit pouvoir y lire le total à payer. C'est un élément obligatoire de l'accessibilité aux déficients auditifs, pratiquement le seul pour les commerces. Pour ma part je cherche systématiquement cet écran afin de ne pas me tromper dans la somme à payer. A défaut je demande le ticket.

J'ai pu constater que le personnel ne le sait pas toujours la raison d'être de cet écran et j'ai vu des cas où il avait été détourné de son objet. Dans un grand magasin de Lorient, on y passe une publicité ! Dans un autre, une information sur carton était fixée sur l'écran. Dans les deux cas les employées ignoraient visiblement la raison d'être de ces écrans.

N'hésitons pas à montrer que nous en avons besoin : si nous sommes nombreux à le faire, on comprendra mieux leur raison d'être. Et une remarque gentille, quand un écran est masqué, ne peut que faire prendre conscience de l'aide que nous apporte ce petit écran. Et en le signalant à l'association, on lui donne les moyens de faire appliquer la réglementation.

10

Induction magnétique aux guichets

Il s'agit d'un appareil type boucle magnétique que l'on pose sur un guichet (poste, banque, Office de Tourisme...). On peut bénéficier soit par la position T de ses appareils auditifs. Le plus souvent il y a aussi un casque pour ceux qui n'ont pas cette position T. Les guichets sont signalés, le plus souvent, par une oreille barrée.

Hélas, l'acquisition de ces matériels est rarement accompagnée d'une information du personnel. C'est ainsi qu'on voit des guichets arborant une belle oreille barrée, mais sans l'appareil : il est remisé dans un placard au fond, ou en haut d'une étagère. Au mieux installé et non branché. Souvent, quand c'est branché, l'employé(e) complaisant(e), ne connaissant rien de l'induction magnétique, veut faire utiliser le casque ! Sans doute parce que c'est visible, alors que se mettre sur programme T est quasiment invisible, et pour certains automatique. Et pour les implantés, le casque est totalement inopérant.



Alors c'est à nous d'expliquer, de demander à essayer pour voir si l'installation est bonne (c'est souvent le cas). Et là encore il faut montrer que ce matériel nous est utile : si l'installation est bonne, l'échange est bien plus aisé, surtout dans les environnements bruyants. A chacun d'oser... et de constater que cela facilite ses démarches. Il est important que ce matériel soit utilisé.

En guise de conclusion, je veux rendre hommage au personnel d'accueil : il est très majoritairement désireux de nous rendre service et de connaître le fonctionnement de ces appareils.

Jeanne GUIGO

Manifestation du 19 mars

Suite à l'annonce du report de la date butoir à laquelle les ERP, établissements recevant du public, doivent être accessibles aux personnes en situation de handicap, me CEHM, (Comité d'Entente Handicap Morbihan) a appelé à manifester à Vannes le samedi 19 mars. Nelly SEBTI, et moi-même avons pris part à cette manifestation.

Nous nous sommes retrouvés une centaine sur La Rabine. Bien sûr les fauteuils roulants étaient bien repérables, mais y participaient aussi des personnes dont le handicap est moins visible ou ne l'est pas du tout.



Le but était d'attirer l'attention du public présent à Vannes en ce jour de marché, et bien sûr aussi des pouvoirs publics. Après un court discours du président de l'APF, le groupe a entrepris d'aller à la Préfecture. Mais il fallait emprunter les trottoirs qui, étroits en certaines de leurs parties, ne sont pas praticables par les fauteuils électriques : il a donc fallu scinder le groupe.

A la préfecture nous avons laissé les pancartes aux grilles. Aucune entrevue n'était prévue ce jour-là car il y en avait déjà eu une deux jours avant.

Nous avons trouvé important de nous joindre à l'ensemble des associations pour cette action : il nous faut être solidaires de tous, ce qui n'empêche pas de porter nos propres difficultés et demandes.



11

Nouveauté au site des mégalithes de Locmariaquer

Après maints changements et reports de dates, nous étions 10 à nous réunir le mercredi 28 mai entre 14h30 et 16h30 pour tester la tablette tactile qui sera mise à disposition du visiteur présentant une déficience auditive signant et/ou oraliste. Étaient présents 3 adhérents de l'Association des Sourds du Morbihan dont Joseph Garnier, le président ; puis Loïc Jacquemin, interprète en Langue des Signes Française du service Eïlan ; 3 représentants du Centre des Monuments Nationaux (CMN) : David Kolin, chef du pôle numérique, Sandrine Rincheval, la chargée d'actions éducatives publics sourds et Virginie Lepage, la chargée d'actions culturelles et référente des publics spécifiques et handicapés du CMN intervenant sur les sites mégalithiques de Carnac, Locmariaquer et Barnenez et à la Maison Ernest Renan à Tréguier ; Jeanne Guigo et moi-même.

Après une présentation de la tablette par D. Kolin, les déficients auditifs présents se sont répartis en 2 groupes ; l'un utilisant la version Langue des Signes Française et l'autre la version écrite. La création du logiciel a été créée et réalisée par l'association JEECE –Junior-Entreprise de l'ECE de Paris.

Chacun d'entre nous a émis ses avis et critiques sur le contenu, le fonctionnement, etc. Je vais citer quelques observations :

- agencement des icônes
- éléments de signalétique ou de légende sur la carte de présentation du site
- manque un élément qui indique que la visite est terminée
- trop de détails scientifiques et pas assez sur autre chose
- manque un tour de cou pour avoir les mains libres
- mettre un antireflet car la visite se fait en extérieur
- dans la version écrite, avoir d'un côté un écrit détaillé et de l'autre côté, un écrit simplifié avec des diaporamas et sous-titres
- ajouter des symboles de navigation
- revoir la chronologie d'entrée dans la tablette (1^{ère} page avec le fonctionnement de la tablette ; 2^{ème} page avec l'introduction et présentation du site ; 3^{ème} page avec la carte « vue aérienne » du site), etc.



La version écrite actuelle est insatisfaisante pour nous dans son état actuel et largement perfectible (que du texte, aucune illustration). Cette première version a été réalisée sans représentant des DSME. L'ensemble de l'équipe présente le 28 mai nous rejoignant sur cet avis.

Ceci dit, face au travail et à l'énergie que déploie Virginie, je ne peux que très largement vous inciter à aller sur le site des mégalithes de Locmariaquer et à lui rendre visite pour l'encourager (pour la visite libre, l'entrée est gratuite pour la personne en situation de handicap et son accompagnateur).

12

Cécile Ferrand, membre du CA d'Oreille et Vie

Rencontre avec Mme Karine RIGOLE

Conseillère municipale depuis les élections de mars dernier, Madame Karine RIGOLE a été nommée maire adjointe en charge de l'action sociale, de la solidarité et de l'accessibilité. C'est donc maintenant notre interlocuteur à la mairie pour tout ce qui concerne le handicap.

En prenant ses fonctions, Madame RIGOLE a voulu rencontrer individuellement les associations qui participent à la commission d'accessibilité. Oreille et Vie a donc été conviée à une entrevue. Elle s'est déroulée à la mairie le 7 mai.

Mme RIGOLE désirait connaître les objectifs des associations, les spécificités du handicap qu'elles représentent. Elle a paru très attentive à ce que nous lui avons présenté, s'efforçant de comprendre où se situent nos difficultés et nos besoins propres. Le monde du handicap, dont celui de la surdité, ne lui est pas inconnu car elle a travaillé avec des personnes âgées. Et elle a semblé désireuse de continuer dans la ligne de ce qui a été fait par ses prédécesseurs à ce poste d'adjointe. Il a déjà été possible de parler des difficultés que rencontrent les malentendants qui veulent aller voir un spectacle au Grand Théâtre: il y a une boucle magnétique mais l'équipement est mal adapté à la spécificité de la salle et le son capté via cette boucle n'est pas assez fort.

La commission d'accessibilité doit être réunie sous peu. Ce sera l'occasion de voir si nos premières impressions se confirment.

Nelly SEBTI et Jeanne GUIGO

NOUVELLES DU BUCODES SURDIFRANCE

Assemblée Générale du Bucodes

Le Bucodes SurdiFrance a tenu son Assemblée Générale ordinaire 2014 le 17 mai à Palavas Les Flots. Nelly SEBTI et Jeanne GUIGO y représentaient Oreille et Vie. Une quarantaine de représentants des associations étaient présents. En comptant les pouvoirs, presque toutes les associations étaient représentées.

Ce fut une journée très intéressante et qui a permis de nombreux échanges entre associations membres du Bucodes SurdiFrance.

Voici les points qui ont plus spécialement retenu notre attention.

- Au ministère un groupe de travail est chargé d'étudier la question des **boucles magnétiques**. L'objectif est d'aboutir à des normes. Il faut savoir que c'est la première fois que la problématique des boucles magnétiques est étudiée à ce niveau.
- Un site Internet permet de connaître les performances des **téléphones portables** pour un malentendant (avec ou sans boucle magnétique). Son adresse : <http://www.mobileaccessibility.info>.
- Nos associations de malentendants devenus sourds ont du mal à se développer : c'est vrai dans toute la France. La société « l'ARbre à Com » (Rennes), qui travaille avec le Bucodes, va confier à une stagiaire en communication une étude sur le thème « **communiquer quand on est une association de malentendants** ».
- Un contact a été pris avec la société Audilo, spécialisée dans les matériels pour malentendants et sourds (piles, aides techniques..) pour que les membres des associations du Bucodes aient des **tarifs réduits**.
- Un projet d'**assurance** pour les implants et les prothèses auditives est à l'étude. C'est un dossier complexe.
- Le Bucodes travaille à un projet de brochure, écrite par des déficients auditifs, sur les appareillages auditif.

13

Rappel des demandes présentées aux associations et qui ont été décrites dans la lettre 7 juin.

- Le Bucodes SurdiFrance a édité une (très bonne) **plaquette d'information « J'entends mal, quelles solutions ? »** en collaboration avec l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) : voir le communiqué ci-dessous. Elle est envoyée directement dans les cabinets des médecins généralistes. Il est demandé à chacun **d'en parler à son médecin traitant** et de lui proposer 2 ou 3 plaquettes s'il n'en a pas reçu. Ces plaquettes sont disponibles à Oreille et Vie : il suffit d'en demander. Il sera possible d'en prendre le jour de la randonnée (les demander).

A la demande du Bucodes, vous voudrez bien transmettre à Oreille et Vie le nom et l'adresse du médecin auquel vous aurez donné les plaquettes afin de faire une liste qui sera envoyée au président national.

- Les plateformes téléphoniques des opérateurs téléphoniques et Internet sont souvent inutilisables par les déficients auditifs. Tous vos témoignages sur vos difficultés sont à faire remonter au Bucodes, par le biais d'Oreille et Vie. Ainsi nos représentants seront plus forts pour faire valoir nos doléances en ce domaine.

- Le Bucodes a en projet de réaliser des vidéos pédagogiques pour faire connaître la réalité de la détresse psychologique des malentendants. Si vous avez des idées de scénarios partagez-les : écrivez-les et envoyez-les à Oreille et Vie qui les fera remonter au Bucodes.

- Le dossier d'un prochain numéro de 6 Millions de Malentendants aura pour thème l'accessibilité au tourisme et aux loisirs. L'équipe de rédaction demande des témoignages, des articles. Elle a une préférence

pour les témoignages positifs, mais tout sera bienvenu. Vous pouvez les envoyer directement ou par le biais d'Oreille et Vie.

Il faut aussi noter le **congrès du 27 septembre** à Paris : un flyer de présentation est joint à ce bulletin. Le colloque est gratuit mais il faut s'inscrire. Des hébergements sont prévus : il faut réserver rapidement.

Communiqué de presse du 26 mai 2014

– *Quelle est la marche à suivre lorsque l'on entend mal ? C'est l'objet d'une campagne nationale d'information, lancée par le Bucodes SurdiFrance, sur la question de la perte d'audition. Son objectif est de sensibiliser, de faire connaître les solutions existantes et d'inciter les personnes concernées à parler à leur médecin de ce sujet trop souvent tabou. Diffusée actuellement dans les salles d'attente de 25 000 médecins, cette campagne est co-financée par l'INPES et la Fondation de France.*

Pallier le manque d'information sur la perte d'audition

La France compte environ 10 millions de personnes concernées à des degrés divers par des troubles de l'audition¹ (perte auditive, acouphènes, hyperacousie...) qui déclarent généralement être mal informées sur ces sujets². Face à ce constat, le Bucodes SurdiFrance, association reconnue d'utilité publique qui fédère les associations de personnes malentendantes en France depuis 40 ans, a monté une campagne de sensibilisation aux troubles de l'audition.

Une campagne pour inciter les personnes concernées à consulter

Les personnes qui perdent l'audition ont tendance à s'isoler. Un lien important demeure : le contact avec le médecin³. C'est la raison pour laquelle cette campagne est diffusée dans les salles d'attente des médecins généralistes. Elle vise à établir, en concertation avec le praticien, un parcours de santé, du diagnostic aux solutions adaptées. Une affiche et une brochure « J'entends mal, quelles solutions ? », ont été élaborées afin d'apporter les informations essentielles à toute personne qui souhaite se documenter sur les troubles de l'audition pour elle-même ou pour un proche. Comment savoir si l'on est concerné ? À qui s'adresser ? Quelles solutions sont disponibles ? Cette campagne répond de manière accessible aux premières interrogations que soulève un problème d'audition et propose des ressources concrètes : numéros de téléphones, sites internet. Les premiers retours recueillis auprès de professionnels de santé soulignent la pertinence de l'approche adoptée.



Une campagne largement diffusée

Cette campagne "J'entends mal, quelles solutions ?" se donne pour objectif de toucher un public le plus large possible. Sa diffusion, aux deuxième et quatrième trimestres 2014 dans les salles d'attente de 25000 médecins, sera relayée par les 42 associations de personnes malentendantes membres du Bucodes SurdiFrance, interlocuteurs privilégiés dans ce parcours vers le « mieux-entendre ».

La thématique de la perte d'audition sera également l'objet du forum du Bucodes SurdiFrance, "Ensemble pour mieux entendre", du 27 septembre prochain à Paris.

La brochure et l'affiche sont accessibles en téléchargement sur le site du Bucodes SurdiFrance (www.surdifrance.org).

¹ Chiffre issu de l'enquête Handicap-Santé «

LES RENDEZ-VOUS DES PROCHAINS MOIS

Le Festival Interceltique de Lorient

Pour la 3^{ème} année consécutive, une équipe rassemblant des bénévoles associatifs et des professionnels a pour mission de veiller à l'accessibilité à tous au festival interceltique de Lorient, festival qui se tiendra cette année du 1^{er} au 10 août.

Chacun pourra obtenir les informations par Internet, à partir du 7 juillet, sur le site du festival interceltique en cliquant sur l'onglet « actualités du festival » puis sur « infos pratiques » et enfin sur « accessibilité handicap ». Une fiche comprenant l'ensemble des informations sur le lieux et spectacles accessibles, handicap par handicap, peut être téléchargée. Cette même fiche pourra être demandée aux différents points d'accueil pendant le festival.

Pour les déficients auditifs, les équipements d'accessibilité sont essentiellement des boucles magnétiques. Le guichet handicapé de la billetterie est équipé Pour les spectacles à l'Espace Marine, chacun pourra demander un récepteur individuel, avec collier magnétique ou casque, récepteur à rendre en fin de spectacle. Il est important d'en demander car il faut montrer qu'on utilise les équipements mis à disposition.

L'an dernier on a pu déplorer plusieurs disfonctionnement au niveau des boucles magnétiques. Si vous constatez que celle que vous voulez utiliser ne marche pas, faites-le moi savoir (par Oreille et Vie) ou signalez-le à l'un des accueils du festival, ou mieux au stand du développement durable.

Jeanne GUIGO

Les rendez-vous de l'automne

15

En septembre, deux rendez-vous sont à noter et à faire connaître autour de soi.

Le forum des associations le samedi 6 septembre à Vannes

Comme chaque année le forum se tient au Parc des Expositions Chorum et Oreille et Vie y aura un stand. L'objectif est de faire connaître l'association à un large public, et d'abord aux malentendant, sont nombreux à ne pas imaginer ce que peut apporter une association comme la nôtre.

Les visites des adhérents au stand sont importantes pour soutenir ceux qui le tiennent et échanger.

Le salon des métiers d'Art, le 14 septembre à l'Espace Cosmao Dumanoir à Lorient.

En raison de la dispersion normale pendant la période estivale, il faut dès maintenant prévoir l'organisation de la journée. Comme chaque année il faut une large mobilisation autour de cette journée pour qu'elle soit réussie.

Dès maintenant il faut faire connaître le salon aux artisans d'art connus ou que l'on rencontre au hasard des expositions. Demandez des flyers si vous en avez besoin et n'oubliez pas de dire que les informations sont sur le site d'Oreille et Vie ainsi que l'affiche.

L'appel à services est joint au bulletin : renvoyez-le rempli dès que possible, sans attendre la date limite.

Journée conviviale le 5 octobre à Baud

Cette journée était annoncée dans le courrier du 7 juin. Son programme n'est pas encore totalement arrêté. Nous pouvons cependant indiquer qu'il y aura bien une **projection de film sous-titré** au cinéma Le Celtic de Baud, au prix de 4 euros par personne, à condition que nous soyons au moins 20. Puis nous irons dans un **restaurant**, toujours à Baud. Le prix n'est pas encore connu mais il sera d'un niveau raisonnable. Enfin, selon le temps, une promenade ou une visite sera proposée.

Si vous pensez venir à cette journée, **inscrivez-vous dès maintenant à Oreille et Vie.**

Sommaire

Les acouphènes : guérison ou adaptation	2
CMU : du nouveau pour les prothèses auditives	7
Forfait surdit� : le tribunal a tranch�	8
Accessibilit�	10
Deux situations du quotidien.....	10
Manifestation du 19 mars	11
Nouveaut� au site des m�galithes de Locmariaquer	11
Rencontre avec Mme Karine RIGOLE.....	12
Nouvelles du Bucodes SurdiFrance.....	13
Assembl�e G�n�rale du Bucodes	13
Les rendez-vous des prochains mois.....	15
Le Festival Interceltique de Lorient	15
Les rendez-vous de l'automne	15

Calendrier

Date	Objet	Lieu
1 ^{er} au 10 ao�t	Festival Interceltique (accessibilit�)	Lorient
6 septembre	forum des associations	Vannes
14 septembre	Salon des m�tiers d'art	Lorient
5 octobre	Journ�e rencontre	Baud

16

**Pensez   consulter, le site Internet de l'association,
<http://www.oreilleetvie.org>**

Consultable aussi sur tablettes et sur smartphones

Les bulletins sont t l chargeables sur le site, en couleur, deux   trois mois apr s leur parution.

Oreille et Vie, Association des Malentendants et Devenus Sourds du Morbihan

Membre du Bucodes SurdiFrance

11 Maison des associations 12 rue Colbert 56100 LORIENT

t l/fax 02 97 64 30 11 ; oreille-et-vie@wanadoo.fr; Site Internet : <http://www.oreilleetvie.org>

Permanences

A Lorient le mardi de 16 h   18 h et le jeudi de 10 h   12 h

Maison des Associations porte C 2^{ me}  tage gauche

A Vannes (t l 02 97 42 63 20 hors permanences)

les 1^{er} jeudis du mois de 17 h   18 h, Maison des Associations 6, rue de la Tannerie

les 2^{ me} jeudis du mois de 17 h   18 h au CHBA (h pital Chubert), hall d'entr e

Pour Pontivy : contact t l phonique 02 97 25 70 55

Transcription de la parole : Renseignements au si ge de l'association.