

« L'esprit est comme un parachute. Ça marche mieux quand c'est ouvert. » HHDL

SOMMAIRE

Page 1 : La Microtie, un handicap rare

Page 2 : Prise en charge d'un patient sourdaveugle en milieu médical, thérapies géniques, aides auditives et surdit e g en etique expliqu es aux enfants (vid eos), perception sonore et appareillage

Page 3 : Tests de vocale dans le bruit, l'IA pour des proth ses adapt es, Les chiens du silence, Mission Audition, Accueil des patients sourds et malentendants en milieu hospitalier (vid eo)

Page 4 : Lecture labiale, r education orthophonique post-implantaire, Stages de lecture labiale, journ es GEORRIC (en Mai)

Page 5 : L'audition, les sons, la musique, Sound X pour une meilleure accessibilit  aux  v nements culturels

Pages 6 et 7 : T moignages : G rard Larcher, Maxime Leforestier, Y-A Mortreuil, Podcast Signia, Insolite, Livres et BD

Page 7 : Revue 6 Millions de Malentendants – Abonnement

MICROTIE



La microtie est une malformation cong nitale de l'oreille qui se traduit par la pr sence d'une petite oreille voire l'absence totale d'oreille et de conduit auditif externe

D finition : La microtie correspond   une malformation rare de l'oreille dans laquelle la partie externe, appel e pavillon, s'est mal d velopp e. Il existe diff rents stades selon le degr  de d veloppement du pavillon : cela peut aller d'une petite oreille qui n'est pas tr s bien ourl e mais qui comprend le cartilage n cessaire (stade I) jusqu'  l'absence d'oreille et de conduit auditif externe (stade IV) appel e anotie. L'oreille s'apparente alors   un petit amas de tissu mou.

Cause d'une microtie de l'oreille

La microtie est une malformation cong nitale. La plupart du temps, il s'agit d'une malformation isol e de l'oreille externe qui a eu lieu au moment de l'embryog nese : les tissus se sont mal accol s. Le plus souvent, la microtie ne touche qu'une seule oreille, mais il arrive que l'atteinte soit bilat rale et associ e   d'autres malformations au niveau du visage. *"La microtie peut  tre d'origine g n tique lorsqu'elle s'inscrit dans le cadre de syndromes et qu'il y a d'autres anomalies. Certains facteurs pourraient favoriser la microtie (l'exposition pendant la grossesse   l'isotr tino ne, au thalidomide et   l'alcool). Le diab te gestationnel pourrait aussi constituer un facteur favorisant", pr cise le Dr Anne-Sophie Hue.*

Sympt mes et cons quences d'une microtie

La microtie se traduit par la pr sence d'une oreille plus petite que la normale voire l'absence totale de conduit auditif. Cela entra ne une surdit  de transmission et l'incapacit  totale ou partielle du conduit auditif   se d velopper. Les enfants en  tant atteints souffrent de perte auditive, car le son n'est pas transport , ou conduit, efficacement dans l'oreille moyenne et l'oreille interne. G n ralement, chez ces enfants, l'oreille interne (cochl e) est saine et normalement d velopp e.

L'absence de conduit auditif est g n ralement associ e   l'absence de tympan (membrane tympanique) et au sous-d veloppement de l'oreille moyenne et de ses os (marteau, enclume et  trier)..

Diagnostic d'une microtie

Le diagnostic est clinique et doit  tre effectu  par un m decin ORL qui va observer la malformation : est-ce qu'elle touche uniquement l'oreille externe ou aussi l'oreille moyenne et l'oreille interne ? En cas de malformation associ e de l'oreille moyenne, il y a souvent une malformation du tympan et des osselets.

Le traitement

-Un chirurgien esth tique exp riment  dans la correction de la microtie peut souvent reconstruire le pavillon et lui donner un aspect tr s satisfaisant en utilisant une proth se, un cartilage pr lev  sur les c tes m mes de la personne ou un implant constitu  d'un mat riel plastique poreux.

-Chez certains enfants, les m decins peuvent ouvrir le conduit auditif par voie chirurgicale, construire un tympan et restaurer la voie naturelle de transmission du son, du conduit auditif et de l'oreille moyenne jusqu'  l'oreille interne saine.

-Les aides auditives   conduction osseuse peuvent  galement  tre utilis es pour traiter l'atr sie du conduit auditif.

-Les aides auditives implantables   ancrage osseux sont en train de s'imposer comme alternative aux aides auditives   conduction osseuse fix es   un serre-t te ou bandeau souple.

Sources : 1 Microtie de l'oreille : cause, op ration, comment soigner ? (journaldesfemmes.fr) –

2 Anomalies du d veloppement de l'oreille externe par Bradley W. Kesser, MD, University of Virginia School of Medicine



Comment prendre en charge les personnes atteintes du syndrome d'Usher en milieu médical

Le syndrome d'Usher (ou syndrome de Joly) a été décrit pour la première fois en 1858 par Albrecht von Gräfe au sujet de trois patients atteints de surdit  congenitale avec r tinite pigmentaire  volutive associ e. Le docteur Charles Usher, ophtalmologiste anglais, est le premier   appr hender le caract re h r ditaire de cette association pathologique et la d crit comme un syndrome sp cifique. Le syndrome d'Usher est une maladie g n tique, caract ris e par une perte d'audition congenitale associ e   une d ficiance visuelle progressive par r tinite pigmentaire. Il existe quatre formes diff rentes du syndrome d'Usher. Cette perte d'audition concerne les deux oreilles. La r tinite pigmentaire peut  voluer jusqu'  la perte de la totalit  de la vue. Des troubles de l' quilibre peuvent  galement  tre associ s.

[Voir la vid o](#)



L'AUDITION   L'ÈRE DE LA TH RAPIE G NIQUE : QUATRE ESSAIS DANS LE MONDE, DONT UN EN FRANCE, POUR UNE SURDIT  CONG NITALE

En Chine, cinq enfants sourds ont pu entendre gr ce   une nouvelle th rapie g nique (ces r sultats ont fait l'objet d'une publication dans *The Lancet* le 24 janvier 2024). En janvier, c' tait au tour d'un consortium fran ais d'annoncer le lancement de son essai de phase 1/2, nomm  Audiogene. Il regroupe des  quipes de l'Institut de l'audition, l'Institut Pasteur, l'h pital Necker-Enfants malades (AP-HP), la Fondation pour l'audition ainsi que de Sensorion, la soci t  de biotechnologie qui  labore le candidat m dicament de th rapie g nique test  ici, le SENS-50

[Lire article 1](#)

[Lire article 2](#)

[Vid o](#)



LES AIDES AUDITIVES EXPLIQU ES AUX ENFANTS

[Voir la vid o](#)



LES SURDIT S G N TIQUES EXPLIQU ES AUX ENFANTS

[Voir la vid o](#)



PERCEPTION DE L'ENVIRONNEMENT SONORE ET APPAREILLAGE

« La r habilitation audioproth tique est affaire de compromis : il s'agit de r duire le bruit ambiant pour faire  merger le signal de parole. Au d triment de la capacit  des patients   « appr cier » leur environnement sonore. Faut-il am liorer de 0,5 dB la reconnaissance dans le bruit ou alors mieux appr hender la provenance des trotinettes  lectriques et entendre le chant des oiseaux au printemps ? »

[Lire l'article](#)





Hint-5 min veut démocratiser la vocale dans le bruit

Audivimedia, entreprise française qui édite depuis 30 ans des logiciels pour les professionnels de l'audition, a mis au point une nouvelle solution validée scientifiquement pour réaliser des tests de vocale dans le bruit en 5 minutes : Hint-5 min.

[Lire l'article](#)



GRÂCE À L'IA, LES PERSONNES ATTEINTES DE NEUROPATHIE AUDITIVE AURONT BIENTÔT DES PROTHÈSES ADAPTÉES

« Jusqu'ici, il n'y avait pas d'appareil auditif efficace pour les personnes qui entendent mal dans un environnement bruyant. Une équipe de l'Institut Pasteur a lancé une étude sur des volontaires avec l'aide de l'intelligence artificielle. »

[Lire](#)



LES CHIENS DU SILENCE

« Créée en 2010, l'Association les Chiens du Silence a pour but d'éduquer et de remettre gratuitement des **chiens d'assistance écouteurs** à des personnes sourdes ou malentendantes.

Ces chiens "spéciaux", reconnaissables à la cape bleue qu'ils arborent fièrement, alertent les **personnes sourdes ou malentendantes** des sons du quotidien, leur permettant ainsi de retrouver leur indépendance et leur sécurité, tout en améliorant leur confiance en eux-mêmes et leur bien-être.

L'éducation de chacun de nos chiens d'assistance est entièrement financée par la générosité du public et de nos partenaires »

[Voir la vidéo 1](#)

[Voir la vidéo 2](#)



MIEUX ACCUEILLIR LES PATIENTS SOURDS & MALENTENDANTS À L'HÔPITAL ET AUX URGENCES

[Voir la vidéo](#)

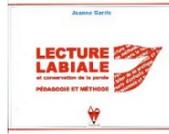


MISSION AUDITION OBTIENT LE SOUTIEN FINANCIER DE LA SEINE-SAINT-DENIS

L'association Mission Audition, qui permet d'équiper les malentendants aux faibles revenus, a obtenu 30 000 euros de la Commission permanente du Conseil Départemental de Seine-Saint-Denis.

[Lire l'article](#)





DÉFINITION :

« LA LECTURE LABIALE, OU LECTURE SUR LES LÈVRES

Elle consiste à décrypter sur les lèvres de l'interlocuteur les mots qu'il prononce.

En effet chaque voyelle ou consonne a une forme caractéristique.

Cette lecture s'apprend avec une méthode.

L'ARDDDS a adopté la méthode de [Jeanne Garric](#) : son livre **La lecture labiale** explique la pédagogie de cette technique et propose de nombreux exercices d'entraînement » (<http://ardds.org/content/lecture-labiale>)

[Vidéo 1](#)

[Vidéo 2](#)

[Lire article de la Fondation pour l'Audition](#)



IMPLANT COCHLÉAIRE : LA RÉÉDUCATION ORTHOPHONIQUE

[Vidéo](#)



LE GEORRIC

Groupe d'Etude sur l'Optimisation de la Rééducation et des Réglages de l'Implant Cochléaire
Association Loi 1901, créé en 1996 qui a pour but de regrouper des professionnels travaillant avec des patients implantés cochléaires, en restant indépendante des firmes. Elle a aussi une mission de formation continue.

Journées GEORRIC Marseille 30-31 Mai 2024

Au delà du son... audition et cognition

[Lire](#)



2024
STAGES D'ÉTÉ
DE LECTURE LABIALE
ARDDDS
animés par des orthophonistes DE
(certification Qualiopi)
du 16 au 23 Août
et
du 24 au 31 Août
contact : stages-lecture-labiale@ardds.org
à Sainte Tulle (Alpes de Haute Provence)
Hébergement Centre Regain

04096
SAINTE-TULLE
SANTO.TULLI



SOUNDX
SOUND EXPLORATION TECHNOLOGIES

Une nouvelle manière d'explorer le son

Le projet de SoundX combine la puissance technologique de l'intelligence artificielle et de systèmes vibrants pour vivre une expérience sonore sensorielle et immersive. Plongez-vous dans l'ambiance des événements sportifs à l'Accor Arena, ressentez la délicatesse des touches d'un piano à la Philharmonie de Paris, ou laissez-vous emporter par les vibrations des spectacles de danse à la Scène nationale de l'Essonne. Si vous voulez être tenu au courant de nos événements et tester la technologie, vous pouvez remplir le formulaire ci-dessous et nous vous recontacterons :

[Formulaire](#)



AIDER LES PORTEURS D'IMPLANTS COCHLÉAIRES À AMÉLIORER LEUR RELATION AVEC LA MUSIQUE

Les implants cochléaires peuvent techniquement couvrir la gamme de hauteur d'un violon et d'un hautbois aussi bien, mais le violon nécessite une perception plus précise de la hauteur pour entendre non seulement la hauteur, mais aussi le timbre, qui sont les motifs harmoniques qui font que les instruments jouant la même note sonnent différemment

[Lire l'article](#)



Interview OuïeLoveMusic X Thalie Santé de Thierry BOULANGER médecin du travail

THALIE SANTÉ est un service de prévention et de santé au travail pour les professionnels de la culture, partenaire d'AGI-SON

[Voir la vidéo](#)



INTERVIEW OUIE TALK : DJ NETIK ET LA SANTÉ AUDITIVE DES ARTISTES.

Avec des milliers de concerts et d'heures en studio à son actif, DJ Netik a fait l'expérience de troubles auditifs importants dont il n'a su identifier les premiers signaux. Aujourd'hui il souhaite encourager les artistes à s'informer et se protéger pour s'en prémunir.

[Voir la vidéo](#)



David OMER, sonorisateur de tournées a travaillé avec Zazie, Etienne Daho, Jain, Zaz.... partage ses souvenirs professionnels et ses conseils pour protéger son audition.

[Voir la vidéo](#)





Implant cochléaire : le témoignage de Gérard Larcher, président du sénat

Lors de la Journée d'information sur l'implant cochléaire 2023, Gérard Larcher est intervenu pour remercier les actions du CISIC et apporter son témoignage, car son épouse Christine est sourde et implantée

[Voir la vidéo](#)



Maxime Le Forestier, rares confidences sur son fils Philippe atteint de surdité sévère

Le samedi 10 février 2024, Maxime Le Forestier célèbre son 75e anniversaire. Le chanteur avait évoqué ses fils lors de rares interviews et avait dévoilé le handicap dont souffre son aîné Philippe. Un papa très admiratif de ce fils qui a dû se battre plus que les autres pour réussir.

[Lire](#)



L'AMBASSADEUR SIGNIA, YANN-ALRICK MORTREUIL, REVIENT DANS « DANSE AVEC LES STARS »

[Voir la vidéo](#)



PODCAST SIGNIA AU CREUX DE L'OREILLE

Témoignages de personnes appareillées

Au creux de l'oreille, le podcast initié par Signia, a pour objectif de déconstruire les préjugés sur l'appareillage et la perte auditive.

[Lire](#)



Ce chat fait tout pour aider son humaine sourde et devient finaliste de la National Cat Awards

[Voir la vidéo](#)



Le bruit des gens

La surdité, c'est connu, ça s'entend, ça se ressent... mais ça n'est toujours pas très bien maîtrisé, respecté ou facile à vivre au quotidien. Nikesco nous donne un florilège de situations décalées, souvent drôles et souvent critiques, où les maladresses, négligences et malentendus ponctuent ses rencontres et ses relations. Qu'il s'agisse de ses propres bourdes ou de celles des autres, Nikesco fait de chaque erreur un moyen d'agir mieux entre entendant et malentendant, tout en se moquant de pas mal de clichés de société au passage. (sic)



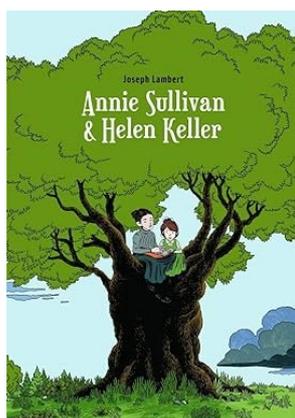


« Desmond a des problèmes d'ouïe. Et d'ennui. Professeur de linguistique fraîchement retraité, il consacre son ordinaire à la lecture du Guardian, aux activités culturo-mondaines de son épouse, dont la boutique de décoration est devenue la coqueluche de la ville, et à son père de plus en plus isolé là-bas dans son petit pavillon londonien. Lors d'un vernissage, alors que Desmond ne comprend pas un traître mot de ce qu'on lui dit et répond au petit bonheur la chance, une étudiante venue d'outre-Atlantique lance sur lui ce qui ressemble très vite à une OPA. Pourquoi Desmond ne l'aiderait-il pas à rédiger sa thèse ? Le professeur hésite. Pendant ce temps son père, martial, continue à vouloir vivre à sa guise et son épouse à programmer d'étonnants loisirs... »(sic)

« Tombé dans l'oreille d'un sourd » BD

Grégory et Nadège sont comblés par la naissance de leurs jumeaux, Charles et Tristan. Pourtant leur univers s'effondre lorsque le diagnostic tombe : Tristan est sourd profond.

Comment alors, en tant que parents entendants, aider leur fils à s'épanouir dans notre société d'hyper-communication ? Comment respecter son identité propre dans ce monde qui laisse, au final, peu de place à l'altérité ? (sic)



Annie Sullivan et Helen Keller

« Née en 1880 dans l'Alabama, la petite Helen Keller devient aveugle et sourde à l'âge de dix-neuf mois, probablement des suites d'une méningite. Elle devient alors incapable de communiquer avec son entourage, si ce n'est avec quelques gestes maladroits. Sa vie va être bouleversée à l'âge de six ans quand ses parents engagent Annie Sullivan comme gouvernante. Annie Sullivan, alors âgée de 20 ans, vient de finir ses études à l'Institut pour aveugles Perkins. Elle-même mal voyante, elle a appris à enseigner la langue des signes dans cette institution précurseur..... » (sic)



6 BONNES RAISONS DE DÉCOUVRIR



- 1- **6MM** s'adresse aux personnes désireuses de comprendre ce qu'est, au quotidien, ce handicap invisible.
- 2- **6MM** vous propose une information précise, de qualité, sur des sujets spécifiques à la perte d'audition.
- 3- **6MM** vous fait bénéficier de dossiers thématiques professionnels.
- 4- **6MM** vous informe des enjeux d'aujourd'hui et de demain.
- 5- **6MM** vous présente des témoignages, des dossiers et des enquêtes sur des sujets d'actualité
- 6- **6MM** vous renseigne sur les démarches à entreprendre pour la prise en charge des appareils auditifs et implants, des actes chirurgicaux, des aides techniques ainsi que sur les assurances



La revue **6 Millions de Malentendants** est co éditée par :

BucodesSurdiFrance



Union de 26 associations de malentendants de la France entière.

Voir le détail sur le site surdifrance.org ou écrire à contact@surdifrance.org

l'ARDDS ARDDS CARAVELLE



l'Association de Réadaptation et de Défense des Devenus Sourds
Association nationale regroupant 13 sections départementales ou régionales Voir le détail sur le site ardds.org ou écrire à contact@ardds.org

Je m'abonne à 6 Millions de Malentendants
(parution en janvier, avril, juillet, octobre)

Option choisie

Abonnement annuel à tarif réduit, soit 4 numéros : 15€
Abonnement annuel plein tarif, soit 4 numéros : 30€

Pour bénéficier de l'abonnement à tarif réduit vous devez vous abonner par l'intermédiaire d'une association ou section proche de chez vous (renseignements : contact@ardds.org)

Pour l'abonnement plein tarif, vous pouvez envoyer votre chèque directement

à l'ordre de l'ARDDS :
Boîte 82 MVAC du XXe
18-20, rue Ramus -75020 Paris

NOM, Prénom ou raison sociale

Adresse :

Ville :

Code Postal :

Pays :

Mail :

Date de naissance :

Nom de l'association :