

# Zoé, apprendre à mieux s'écouter

## Au creux de l'oreille - Épisode 5

**Antonella Francini** : Journaliste et animatrice

**Zoé** : Interviewée

**Elisabeth Mamelle** : Médecin ORL

**Antonella Francini** (00:05)

Quand j'ai commencé à travailler sur cette saison, une amie, dont la mère est malentendante, m'a dit : "Il faut que tu lises l'autobiographie d'Helen Keller". Helen Keller naît en Alabama en 1880. À un an et demi, elle perd la vue et lui, à la suite d'une maladie. Ses parents engagent une tutrice spécialiste des enfants aveugles, Anne Sullivan. C'est elle qui retisse le lien d'Helen avec le monde. Par exemple, elle passe sa main sous un jet d'eau et épelle le mot "water" dans la paume de sa main. Helen apprend même à parler à voix haute grâce aux vibrations en plaçant sa main sur le visage d'Anne Sullivan. Helen devient la première personne du monde sourde et aveugle à obtenir un diplôme universitaire. Elle voyage à travers le monde pour défendre les droits des personnes handicapées, mais aussi le droit de vote des femmes, l'accès à la contraception et le droit des ouvriers. Pour ce podcast, je suis allée à la rencontre de Zoé. Le jour de son diagnostic, elle avait vu une pièce de théâtre sur la vie d'Helen Keller. Dans cet épisode, Zoé raconte son histoire, ses entraves, ses rencontres déterminantes et le lien maintenu avec le monde des entendants grâce aux appareils auditifs. Vous écoutez *Au creux de l'oreille*, un podcast de Signia.

**Zoé** (01:14)

J'avais vraiment cette image de vivre avec une maladie. On me disait : "Alors, tes amours, comment ça va ?" Je dis : "Écoute, je vis avec Otto. C'est pas évident. Il est assez possessif et compliqué, un peu chiant. Il aime pas trop que je sorte et tout. Mais il m'apprend des trucs, en fait. Il m'apprend à m'écouter, il m'apprend à ralentir, il m'apprend à trouver mon chemin. Mais parfois, il me fait vraiment chier, voilà Otto. Mais on est ensemble, c'est génial". Je m'appelle Zoé Besmond de Senneville et j'ai 36 ans. Je suis artiste, actrice, autrice et modèle d'art. Je suis née à Paris. J'ai grandi dans une famille plutôt aisée. J'ai eu une éducation catholique. Je me souviens des bruits de mon enfance, en particulier les pas de ma maman, parce que maman travaillait tard. Je pense que je devais l'attendre. Je me souviens du parquet craqué, on avait un long couloir. Je me souviens de la voix de ma maman qui me disait des trucs genre "Ma chonchon", ma maman m'appelle comme ça... D'autres bruits de mon enfance, on avait plein de jouets et de livres qui faisaient du bruit. On appuyait sur des trucs... Je me souviens, par exemple, il y en avait un qui faisait "Tchoutchou", c'était tous les bruits du train et tout. Il y en avait un autre, c'était les animaux. Je suis revenue il y a pas très longtemps sur ces livres-là, par exemple. Je ne sais pas si c'est parce que eux, peut-être quand même, ils ont vieilli, mais ça m'a fait un truc de les redécouvrir parce que forcément, je les entends plus du tout pareil.

Je décide à l'âge de sept ans que je serai actrice et j'en ai parlé à tout le monde. Et en fait, j'ai commencé à me construire là-dessus. Après, j'ai avancé avec ça en voulant être actrice. Et puis, vu que j'étais dans un parcours qui était quand même un peu compliqué pour moi dans une école très catholique, privée, où je ne me sentais pas très bien, un peu différente des gens... Ça m'a permis de me

raccrocher à un truc et d'avoir un objectif. Je passe mon bac, je fais une école de théâtre, puis une autre. Et puis, en même temps, je fais une licence d'anglais parce que j'avais envie d'avoir un truc un peu scolaire, des cours et tout. Et je commence à travailler en même temps, je commence à avoir du taf en tant qu'actrice. Et c'est à ce moment-là que je me fais opérer des dents de sagesse.

#### **Zoé (03:44)**

À ce moment-là, j'ai 24 ans. Et cette année-là, je commence à avoir des super grosses douleurs d'oreilles que je n'ai jamais eues. Là, il se passe plusieurs années pendant lesquelles je travaille, puis j'ai mal aux oreilles en même temps. Les symptômes ne sont pas arrivés tout de suite, c'est arrivé six mois après. Et en fait, c'est très bizarre parce que la première crise, c'était le jour de mon anniversaire, donc c'est presque romanesque. Je me réveillais le jour de mes 25 ans et j'avais une énorme douleur d'oreille, comme si on me mettait un truc dans l'oreille, quelque chose de vraiment pointu. Et avec les oreilles qui se bouchent. Ma mère, qui n'est pas seulement créatrice de mode, connaît très bien l'homéopathie, donc elle me prescrit des trucs à chaque fois quand j'ai un problème urgent. Du coup, je passe plusieurs années comme ça, jusqu'au moment où je trouve que c'est un peu inquiétant et je commence vraiment aussi à ce moment-là à chercher dans les thérapies. Donc j'ai été voir plein de thérapeutes différents. Je vais voir quand même pas mal d'énergéticiennes. Je tisse mon chemin comme ça à travers les crises et mon métier et le travail que je fais sur moi.

J'ai changé mon alimentation, j'ai plus de crises, mais il me reste quand même des acouphènes, donc des sons dans mes oreilles, des bruits aigus, des bruits graves en fonction de la fatigue. Ça peut pulser, ça peut être en continu. Moi, j'ai plutôt tendance à avoir des trucs en continu. C'est vrai qu'à un moment donné, je les ai beaucoup occultés, je pense. Je ne me rendais vraiment pas compte que j'avais des acouphènes. Je ne fais pas partie de ces gens que les acouphènes rendent fous. Moi, c'est vraiment le fait de perdre l'audition, de perdre des décibels. J'avais fait des examens à Rothschild et on m'avait dit "Vous avez 30% de perte, mademoiselle, vous devriez vous en occuper parce qu'à votre âge, ce n'est pas normal." Après, j'avais été chez un autre ORL, justement quand j'avais une énorme crise qui m'avait prescrit de la cortisone et il m'avait dit que c'était des allergies parce que j'ai un terrain allergique depuis que je suis petite. Et moi, j'avais 26, 27 ans et j'avais dit "Non, mais moi, je suis jeune, je m'en fous", je m'en foutais, en fait. Je n'ai pas poursuivi les examens. Et donc là, ma mère, encore, je parle de ma mère, elle me dit "Écoute, tu devrais quand même peut-être aller consulter des gens parce que... Peut-être, quoi." Et elle me dit "J'ai repéré pour toi, à Falguière. Va les voir. Ils sont spécialisés dans l'oreille".

#### **Zoé (06:13)**

À Falguière, j'arrive et le premier rendez-vous, il a dû me faire un audiogramme, il m'a dit "OK, il y a ça comme perte. On va faire un scanner et un IRM." Et ensuite, j'ai reçu les examens toute seule chez moi, donc ce n'est pas passé par l'ORL. Et je me souviens avoir regardé le truc, avoir vu "foyer otospongieux", avoir regardé sur Google et avoir dit à mon père "Écoute, papa, il y a marqué foyer otospongieux. Je l'ai regardé sur Google, ça fait un peu flipper quand même". Et il m'avait dit: "Écoute, ne panique pas, tu attends le médecin". Et je me souviens que ce jour-là, on était allé voir "Miracle en Alabama". Et donc après, je vais chez l'ORL qui me confirme qu'il y a des foyers otospongieux, donc une otospongiose. Et là, très rapidement, je me mets à pleurer. Très, très rapidement. Je sens que c'est quand même grave. Il y a un truc à l'intérieur de moi, il me dit "Là, c'est important." Maladie dégénérante, c'est ça que tu vois, c'est les mots qu'il pose.

Ça fait très mal. Je lui dit "Écoutez, moi, je ne vais pas attendre parce que j'ai un métier, je suis actrice et je ne veux pas attendre. Je voudrais avoir des appareils". Alors déjà, il me donne des

recommandations d'où il faut que j'aïlle. Et donc je vais à l'endroit qu'on m'a indiqué, qui est une grande chaîne. J'avais demandé des appareils intra-auriculaires pour pas qu'ils se voient par rapport à mon métier d'actrice. C'était un choc, en fait. J'ai eu un choc à ce moment-là. Parce que moi, je pensais que les appareils, ça allait être on/off, que ça allait résoudre mon problème en les mettant, en fait, t'allumes la lumière et puis c'est bon. J'ai une perte auditive, je mets les appareils, voilà, au prochain problème. Et en fait, je me suis pris une énorme baffé. J'ai fait "Ah ouais, non, mais là, c'est ça le son que je vais entendre jusqu'à la fin de ma vie". C'est comme sur Zoom, quand tu as tous les gens qui ont laissé ouvert leur micro et qui font plein de trucs. Par exemple, la rue, mais moi, je me souviens de la rue, c'était horrible. La rue avec les klaxons. Tu as un bruit de fond de toute façon avec un appareil. La voix change, ma voix change, la voix de la personne en face change. Il n'y a pas le même grain, il n'y a pas la même profondeur.

J'habitais dans la forêt et puis tout d'un coup, je me mets à habiter dans une ville bétonnée. J'ai l'impression de perdre vraiment la nature de quelque chose. Et ça me fend le cœur, mais ça me... C'est une immense concession que j'ai à faire. C'est vraiment un deuil de mon audition naturelle, je me dis "Oh là là, mais c'est pas possible. Je vais me taper ça ?" Après, le cerveau s'habitue en quelque sorte. C'est-à-dire qu'au début, c'est un choc parce qu'il ne connaît pas ce truc. Puis après, il finit par s'habituer un peu. Mais ces intras-là, j'ai fini par les rendre. Ils m'ont mis des contours qui étaient plus adaptés, et effectivement, qui se voient plus. Moi, j'ai quand même des grands cheveux, donc même si j'ai les cheveux courts, on ne voit pas mes appareils. En fait, l'appareil auditif, c'est intrusif. Quand on met quelque chose dans l'oreille, le son arrive dans le corps et du coup, ça crée comme une intrusion. C'est presque abusif. D'où l'importance de trouver un audioprothésiste ou une audioprothésiste vraiment de qualité, avec qui ça se passe très bien, qui comprenne vraiment qui il y a en face, quelle personne, quelle sensibilité.

#### **Zoé (09:41)**

Pendant le confinement, je n'ai pas porté mes appareils. Je n'en avais pas besoin puisque je vivais seule avec mon chat. J'avais très envie d'écrire. J'ai écrit un texte en 2020 pour raconter mon histoire, qui est difficile. Je reçois plein de messages de gens qui me donnent des conseils, de médecins, des audioprothésistes, des contacts d'audioprothésistes. Et donc je suis les conseils et je vais voir cette audioprothésiste qui est à côté de chez moi. Mais j'ai eu vraiment de la chance aussi parce que lui ne connaissait pas mon histoire. Il m'a vu arriver, j'étais vraiment sur les nerfs, j'étais vraiment fatiguée. Et on y allait petit à petit. Il a aussi ce truc parce qu'en fait, à chaque réglage, il faut refaire un audiogramme. Et ça, moi, c'est le moment que je déteste. Parce qu'il y a un potentiel de "Tu as perdu de l'audition." Et lui, en fait, il le fait de façon tellement rapide. Et il est assez fort par rapport au son. Il a une bonne connaissance de... Il est assez geek du son. Et ça, ça change tout, je trouve.

Je crois qu'il a aussi l'habitude de travailler avec des enfants. Et moi, quelque part, je pense que j'avais besoin de cette sorte d'accompagnement, plus sensible, en fait. Pas sérieux comme avec des adultes, je sais pas, de prendre les choses différemment. Pas par rapport au fait d'être infantilisée, mais par rapport au fait d'être considérée comme un être sensible. Parce que je crois que les adultes, il y a ça aussi. C'est sérieux, il y a un peu l'histoire de machine, un appareil, hop, met ça sur l'oreille, puis c'est bon. "C'est bon, vous entendez bien ? Vous entendez bien ? Et là ?" Non, moi, je suis un être vraiment sensible, sensible comme un animal. Je pense aussi que la surdité, ça me met à l'endroit de quelque chose de plus animal où je vais sentir plus de choses, vibratoirement aussi, dans mes sens, dans le toucher, dans l'odorat parfois. Ça me déplace vraiment cette histoire de surdité, c'est pas un petit truc.

### **Zoé (11:45)**

J'ai des appareils "contour". Ces appareils-là me conviennent mieux. Ceux-là, j'arrive à les porter. Il y a un boîtier avec une petite touche pour faire des réglages, pour pouvoir régler le volume. Et j'ai quelques modes différents. Et de là part un fil qui va jusqu'au dôme qui rentre dans mon oreille. Et donc le boîtier se place derrière l'oreille et le dôme dans l'oreille. Il y en a un bleu, un rose avec des petits rubans en plastique autour. En fait, il m'avait fait des appareils, mais je trouvais ça tellement laid et je n'aimais pas les mettre. Et je me suis dit "il faut que je les mette tous les jours, ces trucs". Et j'avais besoin qu'il y ait un petit coup de main. Moi, je voulais des coques, je voulais des strass, je voulais des paillettes, je voulais des... Je ne sais pas. Les coques, c'est celle des enfants. Les enfants, ils ont le droit d'avoir des trucs colorés, ils ont des couleurs sympas, ils ont du jaune fluo. Mais les adultes, c'est marron, chair, noir et blanc. Donc, je lui ai demandé des couleurs rigolotes.

Mais après, il y a plein de moments où je dois les enlever parce que je suis fatiguée. Je trouve que ce qui est difficile, c'est de changer mon environnement. Par exemple, si je vais dans un endroit dehors avec du brouhaha, ou dans des concerts. Des choses que je faisais pas beaucoup avant, mais j'allais quand même dans des bars de temps en temps. Là, tu me dis "On va dans un bar", je regarde le bar, s'il y a du bruit et tout, s'il y a des bruits de vaisselle derrière, je peux pas avoir une conversation. Et par rapport aux conversations avec des gens, avec un groupe de gens, c'est la galère. Je trouve que c'est la galère. Parce que j'arrive pas très bien à capter différentes voix en même temps. Il faut que je me concentre vachement. En fait, sans appareil, le cerveau, il trie les sons. L'appareil fait que le cerveau peut beaucoup moins trier. Il finit par trier quand tu le portes beaucoup. 8 heures par jour comme ils conseillent. Moi, je ne porte pas 8 heures par jour, sinon je pète un câble, ça me fatigue trop. Je porte 8 heures par jour, si je dois aller porter 8 heures par jour et que j'ai des courses la journée, mais au bout de 8 heures, je vais rentrer chez moi, j'ai la migraine. L'appareil va capter tous les bruits qui sont là et il va les balancer dans l'oreille. C'est pénible parce qu'ils sont transformés par l'appareil, donc par une machine, donc ils sont artificiels. Ce n'est pas le son de l'oreille, c'est un autre son.

### **Zoé (14:19)**

Pour moi, il y a plusieurs rapports au handicap. Le premier qui m'a touchée, c'est la question administrative. Un des premiers trucs qu'on m'a dit qu'il fallait que je fasse. Je l'ai fait sans réfléchir, alors que je savais pas trop à quoi ça allait me servir. Le fait de devoir remplir un questionnaire, de devoir justifier du handicap pour demander un truc, ça m'a touché le corps, ça m'a fait mal, ça m'a un peu violenté, en fait. La MDPH, c'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Ils ont différents types d'accompagnement pour les personnes handicapées, des moyens de compensation du handicap, de l'aide technique, etc.

Par rapport au regard de l'autre, moi, mes appareils franchement, ils ne se voient pas. Personne ne voit. Mais justement, ce n'est pas la question parce que je trouve qu'il faudrait que ça se voit.

Aujourd'hui, moi, je ne suis plus trop actrice. Le métier m'a un peu éjectée. Pourquoi ça m'a éjectée ? Parce qu'être malentendante, donc entendre moins en groupe quand on est acteur, actrice... on travaille beaucoup en groupe. Aller dans un festival, voir une rencontre... Il n'y a rien qui est accessible, ça n'a plus aucun sens. Ça fait juste... ça donne des migraines. Passer un casting alors que tu as la meuf qui est avec sa caméra juste devant ses lèvres alors qu'elle porte un masque. Donc moi, à un moment donné, j'ai fait état de ça et je me suis dit "OK, en fait, il vaudrait mieux que ça se voit parce qu'en fait, j'ai besoin qu'on s'ajuste à moi". Et donc ça a été à partir du moment où j'ai commencé à dire vraiment les choses. Et souvent, c'était très difficile de le dire parce que ça me demande... parce que c'est très émouvant. C'est "OK, je ne suis plus capable. Avant, j'étais actrice, je faisais ça et j'arrivais, mais maintenant, je ne suis plus capable. Il faut que vous vous ajustiez. Je ne

vais peut-être pas pouvoir rester pour la journée parce que d'écouter des gens qui parlent à voix basse toute la journée, ça me fait mal au crâne, je vais pas rester".

#### **Zoé (16:20)**

Ça m'a beaucoup demandé de nommer tout ça, mais les retours que j'ai eus quand j'ai fait cette expérience-là ont été très bénéfiques, parce que les gens me disent "Ah mais en fait c'est trop fort. Il n'y a pas de problème. On s'adapte et on comprend". Après, je pense que le mot handicap, ce n'est pas un bon mot. Pour moi, c'est un mot administratif. Et la réalité du monde, vraiment de "Moi, j'ai des appareils auditifs, je ne t'entends pas bien. Je te dis que j'ai des appareils auditifs, j'ai une perte auditive, j'ai besoin que tu t'adaptes". Ce n'est pas un handicap, ça. Ça, c'est une force, en fait. Ça, c'est quelqu'un qui traverse son corps, qui fait son chemin et qui dit les choses. Et chacun a des sensibilités différentes, le mot handicap est beaucoup trop sclérosant, en fait.

Moi, je crois qu'il n'y a pas de personnes handicapées, il n'y a que des warriors, en fait. Si on devient à l'écoute à la fois de nous-mêmes et de l'autre, quels sont ses besoins, là, on va créer quelque chose ensemble. Si vraiment on ne peut pas dire nos ressentis, si on n'a pas le droit parce qu'il ne faut pas que les choses se voient, laisse tomber, on est foutus. En fait, oui, c'est mon père qui m'a dit "Est-ce que, parce que tu as un handicap, il faut qu'on s'adapte ?". C'est quand même une bonne question. Quelque part, je pense que le handicap, pour moi, c'est une forme de cadeau parce que c'est tellement énorme que je dois demander des ajustements, je dois demander à ce qu'on s'adapte. Et avant, je ressentais aussi des formes d'inconfort, mais je demandais pas, je disais pas ce que je ressens, que j'avais besoin de trucs. Et aujourd'hui, ce n'est plus possible, je dois demander. Mais en fait, chacun a sa sensibilité, chacun est singulier. Et donc, chacun peut demander des ajustements par rapport à des trucs. Je ne sais pas, un corps qui vieillit, forcément, le temps passe chez chacun et on a tous besoin de trucs divers, du son, de l'œil, de la fatigue, du souffle... On a tous des besoins physiques, émotionnels qui sont différents puisqu'on est des êtres complexes et entiers. Et quelque part, moi, je dois demander ça parce que sinon, je n'arrive pas à respirer, je n'arrive pas à communiquer.

#### **Zoé (18:50)**

Alors oui, j'ai perdu beaucoup de choses. D'abord, je pense qu'il y a le deuil. Il y a une étape qui est hyper importante, c'est le deuil, il se fait en continu, même s'il y a des gains. En fait, c'est comme si avant, j'avais un chemin qui était hyper ouvert, un grand champ de vision. Et là, parce qu'il y a la perte auditive, il y a un chemin qui est beaucoup plus étroit. Et donc, avant, je ne savais pas trop où j'allais. Je me disais "Est-ce que je veux aller par là ? Ou là ? Ou là ?". Et là, avec la perte auditive, je n'ai plus le choix. Il faut que j'aïlle sur ce chemin-là. Donc quelque part, c'est un cadeau. Ça me simplifie. Je sais que c'est vraiment une voie qui se trace. Et dans cette voie, il y a l'écoute de soi, il y a le fait de produire du travail créatif. Et par exemple, en littérature, en poésie, le sujet de la perte auditive, il n'existe pas beaucoup. Et ça, je me dis "Voilà, c'est trop bien pour moi d'une certaine façon". Parce que s'il n'existe pas, ça veut dire qu'il faut qu'il existe, qu'il y a un endroit à investir.

#### **Zoé (19:54)**

Mon rapport à ma voix a changé. En fait, avec les appareils, j'entends différemment le monde, donc j'entends différemment ma voix. J'ai tendance à la placer de façon très nasale pour qu'elle résonne plus. Et ça, c'est un des trucs qui me fait dire que ma perte auditive devait déjà être présente il y a longtemps, parce que je fais ça depuis longtemps, depuis avant l'opération des dents de sagesse. J'avais déjà une voix très nasale pour compenser des choses que je n'entendais pas. Mais vu que c'était stable, je ne remettais pas ça en question. Mais je me souviens de mes profs qui me disaient: "OK,

c'est très aiguë là ta voix, elle est très dans ton nez". Et je n'arrivais pas à la faire descendre parce que je pense que je n'entendais pas ma voix grave.

Je me suis entourée de beaucoup de gens, mais qui ne m'ont pas forcément suivie sur tout le chemin. C'est-à-dire que j'ai eu un thérapeute, puis un autre, puis encore un autre, en fonction vraiment de mes besoins. Par exemple, cette année, j'ai été chez un analyste. Là, je commence à travailler en orthophonie, mais c'est tout nouveau parce que j'aimerais apprendre la lecture labiale. Il y a évidemment mon audioprothésiste. Et un travail qui m'a beaucoup aidée, c'est le travail en sonothérapie. J'ai appris avec les bols de cristal. Ce travail-là, en sonothérapie, ça m'a beaucoup aidé à comprendre qu'un son, ça pouvait être un son qui n'émet pas de son, mais qui a quand même une vibration, donc une information, et que du coup, même les sons que je n'entendais pas, je les recevais.

### **Zoé (21:24)**

Après, j'ai appris le reiki. Maintenant, je peux faire des soins en reiki, j'en fais quelques-uns. J'ai fait un travail en psychogénéalogie. À un moment donné, j'allais voir une énergéticienne qui était très bien. En fait, je partage mon temps entre... Je suis encore un petit peu actrice. Je suis beaucoup autrice, je fais beaucoup de travail d'autrice. Donc être en résidence, donner des ateliers d'écriture, faire des performances, remplir des dossiers pour avoir d'autres résidences. Je suis encore un petit peu modèle d'art. Et puis, je fais un travail d'illustratrice. Je fais des poèmes sur mesure. Donc je fais des interviews de gens et puis ensuite je leur écris des poèmes illustrés. J'aime beaucoup faire ça. Et puis là, je suis en train de développer un travail plastique à partir de cette proposition. Et je vais nager. Je vais nager souvent.

Si je n'ai pas mes appareils aujourd'hui, je ne peux pas communiquer ou alors, il faut qu'on fasse comme Beethoven : un cahier de conversations, ce qui est aussi assez sympa. L'autre jour, j'ai communiqué comme ça avec quelqu'un et j'ai gardé la page. Je trouve ça assez beau. À ce moment-là, on ne pouvait pas parler. J'avais enlevé mes appareils et puis, il y avait du bruit. Il m'a écrit ses réponses, ses questions. C'était beau. Mais honnêtement, vivre sans mes appareils, ça voudrait dire changer beaucoup, beaucoup plus de choses. Je trouve que c'est compliqué parce que j'ai grandi dans le monde des entendants et ça me ferait renoncer à pas mal de choses, à beaucoup de choses, à presque tout. Presque tout ce qui est en lien avec les autres. Aujourd'hui, je ne peux pas me passer d'appareils si je veux rester dans le monde des entendants.

### **Elisabeth Mamelle (23:11)**

Je suis le docteur Mamelle Elisabeth. Je suis médecin ORL et je travaille à l'hôpital Rothschild à Paris, dans un service d'ORL, de consultation dédiée à la prise en charge des patients atteints de surdit , d'acouph nes et de vertiges.

Ce que j'ai ressenti dans le t moignage de Zo , c'est qu'il y avait eu un deuil   faire de son audition et un nouveau d part, accepter sa maladie et ensuite accepter les proth ses. Donc, il y a beaucoup de choses et un grand cheminement   faire d'un point de vue psychologique. Et maintenant, elle a l'air d'ailleurs tout   fait heureuse et elle a fait tout ce qu'il fallait pour accepter sa maladie.  a, c'est, je dirais, d terminant et on voit, elle l'explique tr s bien, que quand elle a fait ce cheminement, quand elle a d cid  d'accepter, quand elle a compris comment  a devait se d rouler,  a a fait son chemin tout seul.

L'otospongiose, c'est une maladie sp cifique de l'oreille et de l'esp ce humaine qui est un trouble de l'os qui entoure l'oreille, un d faut de m tabolisme, c'est- -dire qu'il va y avoir des zones de mauvaise qualit . Il y a une zone de pr dilection qui est   l'interface entre l'oreille interne, l'oreille moyenne au



niveau d'un osselet qui s'appelle l'étrier, où il va y avoir une petite ossification qui, généralement, va empêcher de transmettre le son entre l'oreille moyenne et l'oreille interne. Ça va se manifester par une surdité, avec un début plus ou moins insidieux, mais c'est souvent progressif. Et parfois, c'est rare, il peut y avoir des épisodes de surdité brusque, mais ce n'est vraiment pas le mode de révélation de ces pathologies. Il peut y avoir aussi des patients qui ont des acouphènes qui sont soit révélateurs de la maladie, soit associés à la surdité. Des acouphènes avec des tonalités variables, c'est-à-dire que ça peut être un son grave, un peu sourd, un souffle, un bourdonnement ou un son au contraire très aigu. En général, c'est un bruit continu, mais ça peut aussi être un bruit pulsatile.

Quand il y a une atteinte au niveau de l'osselet, que l'étrier est bloqué et que le son n'est pas bien transmis, on peut proposer une chirurgie qui va dépendre de l'importance de la surdité, principalement, et du souhait du patient. Cette chirurgie est assez efficace pour améliorer l'audition, c'est-à-dire qu'on va pouvoir corriger le problème de transmission et donc permettre de retrouver une audition qui va être celle de l'oreille interne. Par contre, ça ne va pas guérir l'otospongiose. C'est une maladie qui est évolutive, et, qu'on opère ou pas, elle va continuer d'évoluer.

### **Elisabeth Mamelle (26:18)**

On s'habitue aux appareils plus ou moins facilement en fonction de plusieurs facteurs. Tout d'abord, il y a la surdité en elle-même. On a différents types de surdité : problèmes de transmission ou problèmes d'oreilles internes. On a aussi une surdité depuis plus ou moins longtemps et donc les patients qui n'ont pas entendu pendant très longtemps vont avoir plus de difficultés pour s'adapter à l'appareillage, redécouvrir les sons. Le cerveau n'est plus du tout habitué. Ça va dépendre aussi de l'origine de la surdité qui est plus ou moins invalidante. Et aussi, il va y avoir d'autres facteurs : la profondeur de la surdité, la zone, est-ce que c'est plutôt une atteinte des graves, des aigus. Après, il va y avoir aussi l'environnement du patient qui est plus ou moins propice à la réhabilitation par appareillage et les facteurs intrinsèques, il y a l'âge et enfin aussi la capacité d'acceptation du patient. Où est-ce qu'il en est dans son cheminement, dans son parcours de soin de la surdité ? Est-ce qu'il est vraiment en demande ? Est-ce que c'est plutôt son entourage qui l'a poussé ? Tout ça, ça va être déterminant pour l'adhésion à l'appareillage auditif.

Le cerveau a cette formidable capacité à être plastique, donc on va jouer sur la neuroplasticité. C'est-à-dire qu'il y a les régions du cerveau qui sont dédiées à l'audition. Lorsqu'elles vont être re-stimulées par un stimulus périphérique, donc par notre oreille et le nerf auditif, elles vont se réactiver et se remettre à traiter les informations. Ça s'appelle la neuroplasticité. La plupart d'entre nous, passé un certain âge, nous allons avoir des difficultés à entendre. Donc la surdité va de toute façon toucher le sujet âgé. Mais c'est vrai qu'il y a une grande méconnaissance des différents types de surdité, à quel âge ça survient par exemple, qui font que l'appareil l'appareillage est souvent assimilé au vieillissement. D'autre part, il s'agit d'un handicap totalement invisible. Donc, le fait de mettre des prothèses va révéler le handicap à l'entourage et au grand public. Là, avec les nouvelles technologies, il y a peut-être une opportunité pour démocratiser l'appareillage auditif. Et bien sûr, il faut continuer de parler des différents types de surdité. Il n'y a pas que la surdité liée à l'âge et c'est comme ça que ça rentrera plus dans les mœurs.

### **Antonella Francini (29:01)**

Vous venez d'écouter *Au creux de l'oreille*, un podcast de Signia, fabricant d'aides auditives. Ce podcast est produit par Louie Creative, l'agence de création de contenu de Louie Media.

Je suis Antonella Francini et j'ai tourné et monté cet épisode. Alice Kerviel l'a réalisé et mixé sur une musique de Hinsberger. La production est supervisée par Kenza Helal-Hocke.

Merci à Zoé d'avoir accepté de partager son histoire. Vous pouvez retrouver son podcast *Journal de mes oreilles* sur les plateformes d'écoute et son livre du même nom en librairie.

Merci également au docteur Elisabeth Mamelle d'avoir apporté son expertise.

Si cet épisode vous a plu, vous pouvez vous abonner, nous laisser des étoiles, des commentaires et partager le podcast autour de vous. À bientôt pour un nouvel épisode.