

Résonnances

La revue du **BUCODES**

Bureau de **C**oordination des Associations de Malentendants et **D**evenus **S**ourds

n° 9
Trimestriel
Janvier
2003
5€

NUMÉRO SPÉCIAL CONGRÈS NATIONAL

Des techniques au service des
devenus sourds et malentendants

■ Témoignage

L'apprentissage de la lecture labiale

■ Médecine

Implant cochléaire et méningite

BUCODES

Bureau de Coordination des associations de Devenus – Sourds et Malentendants

Groupement d'Associations régies par la loi de 1901, reconnu d'utilité publique par le décret du 13 janvier 1982.

Membre de l'International Fédération of the Hard of Hearing People.

Membre de l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs)

Membre du Comité d'Entente des Personnes Handicapées.

Le Bucodes a pour objet :

- établir une liaison entre les associations membres,
- définir des actions communes,
- mettre en œuvre tous les moyens propres à améliorer la vie des devenus sourds et malentendants,
- assurer la représentation des devenus sourds et des malentendants auprès des organismes publics et professionnels.

Adresse

73 rue Riquet - 75018 Paris

Tél./Fax/Minitel : (33) 01 46 07 19 74

Bal : 3614 ou 3615 chez*bucodes

E-mail : bucodes@club-internet.fr

Site : <http://bucodes.free.fr>

Bureau

Présidente : Françoise Quérueil (Paris : FCS)

Vice-présidents :

Hélène Marchal (Nancy : l'Espoir Lorrain)

Hélène Bergman (AIFIC)

Maripaule Pelloux (ACME SURDI 84)

Renaud Mazellier (Paris : FCS)

Jacques Schlosser (SURDI 13)

Paul Zylberberg (Paris : Audio Ile de France)

Secrétaire Générale :

Jeanne Guigo (Lorient : Oreille et Vie)

Secrétaire Générale adjointe :

Marie-Christine Subtil (ADSMN Lille)

Trésorier :

Renaud Mazellier (Paris : FCS)

Conception et Impression

Imprimerie MG - Pernes les Fontaines

Rédaction

ont collaboré à ce numéro :

H. Bergman, M. Dussart, R. Mazellier, Mp Pelloux,

J. Schlosser, F. Quérueil, P. Zylberberg.

Dépôt légal : 1^{er} trimestre 2003

S o m m a i r e

■ Editorial p. 3

■ Vie des Associations p. 4

Congrès National du BUCODES

Nous étions nombreux, venus des quatre coins de France, pour fêter cet événement.

■ Congrès p. 7

Des techniques au service des devenus sourds et malentendants

*Politique départementale d'aide aux handicapés
Le site pour la vie autonome*

L'accessibilité en question : table ronde Enquête d'Estelle Le Galloudec

■ Témoignages p. 17

L'apprentissage de la lecture labiale

*Le BUCODES participait, les 13 et 14 mai, du colloque organisé
AU CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) par
la Journée Nationale de l'Audition.*

■ Nouvelles d'ailleurs p. 19

Stage de lecture labiale en Belgique

*Chaque année, nos amis devenus sourds et malentendants
wallons de la L.B.S. (Ligue Belge de la Surdité) organisent
un stage de lecture labiale à Wellin.*

■ Actualités p. 20

Rapport au Sénat

*Le Rapport au Sénat intitulé "Compensation du handicap,
le temps de la solidarité", présenté par M. Blanc, fait le
bilan de la situation des personnes handicapées dans
notre pays.*

■ Techniques p. 24

Du nouveau dans la HF

Nous avons essayé le "Conversor".

Songbird

Un appareil de correction auditive jetable ?

■ Médecine p. 26

Implant cochléaire et méningite

■ Courrier des lecteurs p. 27

Résonnances : Non, les 2 N ne sont pas une faute d'orthographe !

Nous avons choisi l'ancienne orthographe devenue obsolète, pour nous différencier d'autres revues pareillement dénommées.

Photo de couverture : Les alignements de Kermario à Carnac,
Photo Mp Pelloux

Prochain numéro :

■ **ANGERS : 20^e anniversaire de l'AAMDS
Surdi 49**

■ **"Pour une société accueillante
aux devenus sourds et malentendants"**



Pour une société accueillante aux devenus sourds et malentendants

Tel est le thème retenu par le conseil d'administration du Bucodes pour l'année 2003, année européenne des personnes handicapées!

Ce thème peut paraître bien anodin !

Pourtant, comment réagir devant le refus peu courtois d'un directeur de théâtre à la demande d'une association : donner un micro-cravate sans fil à un acteur jouant seul, afin que, via la boucle magnétique, les malentendants appareillés puissent l'entendre ?

Que faire face à l'indigence du sous-titrage de nos chaînes de télévision françaises ?

Comment accepter que la déficience auditive soit un handicap presque toujours ignoré ?

Réclamer une société accueillante ce n'est sûrement pas du luxe ! Accueillir c'est accepter un effort pour permettre à l'autre d'être dans une situation confortable, accueillir c'est montrer un peu de bienveillance...

Le 30^e congrès du Bucodes s'est tenu à Lorient les 9, 10 et 11 novembre derniers, il était dédié aux aides techniques. Vous trouverez dans ce numéro de larges comptes rendus des activités de ce congrès très encourageant. Il a permis de montrer aussi, comme chaque fois, l'efficacité de la vélotypie pour surtitrer les débats en direct. Comment admettre alors que les chaînes de télévision n'utilisent pas, elles, cet outil efficace pour leurs sous titrages en ligne ?

Afin de signifier notre détermination, ce congrès s'est terminé par le vote d'une motion pétition pour l'amélioration de la prise en charge des devenus sourds et malentendants...

Micros-cravates sans fil, boucles magnétiques, surtitrage ou sous titrage, voila le b.a. ba de l'accessibilité pour nous. Sachons profiter de cette année européenne des personnes handicapées pour promouvoir cette accessibilité dans la ville, au cinéma, au théâtre, à la télévision, dans les gares, dans les trains, les trams, les bus, dans les conférences...

Il nous faut convaincre, expliquer que le sous-titrage des films français permet également aux étrangers d'apprendre la langue, que la vélotypie permet de disposer en fin de conférence d'un compte rendu in extenso des débats etc...Obtiendrons-nous enfin ce qui nous est indispensable grâce à ces arguments ? La déficience auditive a beau être notée par le Rapport Charpillon comme une des premières causes de handicap avec près de 6 millions de personnes atteintes (soit 10% de la population et donc très probablement 2,7 millions de personnes avec une surdit  moyenne, s v re ou profonde) les d cideurs semblent souvent sourds   nos besoins.

Souhaitons-nous une bonne ann e 2003. Une ann e de revendications, une ann e de persuasion, une ann e de propositions. Souhaitons que les d cideurs nous entendent enfin et prennent les "bonnes" d cisions. Souhaitons qu'en fin d'ann e nous puissions dire "c'est mieux " en pointant les am liorations obtenues. Souhaitons... et partons en campagne car rien ne vient jamais tout seul !

Bonne lecture de cette revue qui a un peu plus de pages que d'habitude.

Bonne Ann e 2003   tous ! ●



Congrès national du Bucodes, 9, 10 et 11 novembre 2002 à Lorient

30^e anniversaire du Bucodes : nous étions nombreux, venus des quatre coins de France, pour fêter cet événement. Un congrès à l'image de la Bretagne Sud : chaleureux, vivant et empreint de solidarité. Un congrès dynamique, résolument tourné vers l'avenir... à l'image du Bucodes.



Grâce à une organisation sans faille, les congressistes ont pu savourer pleinement ces trois jours de congrès. Toute l'équipe d'Oreille et Vie a eu à cœur de nous accueillir avec gentillesse et sympathie. Malgré des horaires stricts (pas question de reprendre du des-

sert quand le car attend !), nous avons découvert sans stress Lorient et un petit bout de sa région. Tout était prévu, même un peu de soleil pour visiter Carnac sans se mouiller !

Le samedi 9, le congrès, ouvert par J. Guigo, a commencé par des conférences et une table ronde sur le thème "Des techniques au service des malentendants et des sourds", exposition et séance théâtrale ont complété cette journée. Nous étions ensuite accueillis à la mairie de Lorient par Mme Chappé, maire adjointe, autour d'un cocktail sympathique. C'est au conservatoire de musique bretonne que nous avons

**“Tout était prévu,
même un peu de
soleil pour visiter
Carnac sans se
mouiller !”**

apprécié un délicieux banquet accompagné par un groupe de musiciens et de danseurs. Danses traditionnelles que nous avons partagées avec plaisir, les danseurs confirmés entraînant les débutants. Voilà une journée bien remplie ! Le dimanche 10, pour la première fois en congrès, des ateliers étaient organisés pour les participants. Ces ateliers, animés par les membres d'Oreille et Vie ont été très appréciés.

■ Aides financières

Pendant cet atelier, trois cas précis de financement d'appareils de correction auditive et d'un micro sans fil (Handymic/Microlink) ont été évoqués à partir de trois fiches du Site pour la Vie Autonome (démarches à accomplir, financement par l'AGEFIPH*, autres financeurs, etc.). Ont été détaillé également les remboursements d'autres aides techniques et d'aides humaines. Les modalités de rémunérations d'aides financières ont été rappelées. Pour terminer, une personne a témoigné de sa satisfaction du site pour la vie autonome dans la Sarthe.

■ Aides techniques

Malgré quelques problèmes... techniques (la boucle magnétique ne marchait pas !), cet atelier a pu présenter et faire expérimenter matériels et systèmes censés aider les personnes sourdes et malentendantes. Les différentes situations de la vie courante, se réveiller, écouter le téléphone, suppléer le téléphone, écouter la radio ou la télé, répondre à des sonneries de portes, de téléphone, etc., ont été envisagées. Oui mais, aucun appareil, aucun système ne pourra jamais remplacer une oreille humaine. Leur utilisation requiert adaptation, attention et apprentissage.



■ Internet

Les différents moyens de communiquer sur Internet ont été expliqués. Il s'agit de la messagerie (appelée aussi e-mails), qui permet de communiquer à quelqu'un dont on a l'adresse, des forums de discussion où les échanges se font avec des inconnus. Internet est un réel moyen de communiquer pour les sourds, il offre beaucoup de possibilités... Avec une petite formation, c'est très simple !

■ Reconnaissance vocale

Cet atelier a eu un franc succès, l'animateur M. Claude Allain a présenté un dispositif de reconnaissance vocale* adapté pour les déficients auditifs. Ce dispositif a fait l'objet d'un dépôt de brevet début 1998 et d'une étude de faisabilité / réalisation durant 3 ans. Ce dispositif est basé sur la reconnaissance de phonèmes. Cette simplification se traduit par une énorme économie de travail machine. Mais l'efficacité de la reconnaissance est insuffisante (10 % de réussite) à cause de l'utilisation d'une base de phonèmes anglo-saxonne avec des opérateurs parlant français. Des contacts sont pris pour élaborer une base de phonèmes français, mais le développement de cette base est un travail considérable... A suivre !



Les congressistes se sont retrouvés en fin de matinée pour le vote d'une motion, préparée par le Bucodes, et remise à chacun. Cette motion a été apportée, au nom du Bucodes, par Oreille et Vie à la Sous-Préfecture de Lorient le surlendemain, afin d'être transmise au Ministère de l'Intérieur.

■ A la découverte d'un petit bout de Bretagne...

Dimanche après midi nous prenions le bateau pour le tour de la rade de Lorient. Lorient est né de la mer et pour la mer le 31 août 1666, lorsque le Sieur Langlois,



directeur de la compagnie des Indes Orientales, décida d'acheter des terrains pour y établir des chantiers de construction navale et des entrepôts pour sa compagnie. Lorient est la ville aux cinq ports : port de pêche, de commerce (le premier de Bretagne), port militaire, de voyageurs, et port de plaisance. Nous avons été émerveillés par la visite du Musée de la Compagnie des Indes à la Citadelle de Port Saint Louis. Amateurs d'histoires, de bateaux ou de porcelaines, tous ont été comblés ! Ce fut aussi l'occasion de découvrir le crachin breton !

■ Carnac

Lundi, le soleil accompagnait les derniers participants pour la visite de Carnac. Au Musée de la préhistoire, nous avons appris à décrypter les vestiges du passé pour reconstituer la vie de nos ancêtres. Certains ont cru même reconnaître un fragment du premier appareil auditif !

Instruits par cette visite nous avons pu apprécier les alignements de Carnac, l'un des sites mégalithiques les plus importants du patrimoine mondial. Les alignements de Kermario, notamment, constitués de 1000 menhirs nous ont grandement impressionnés. C'est sur cette dernière image que nous repartions de Lorient, mais l'essentiel était dans nos cœurs avec les échanges chaleureux entre congressistes...

A bientôt, peut-être... ■

note

*Reconnaissance vocale :
cette technique est expliquée dans le n° 8 de Résonnances.



Motion

Les devenus sourds et malentendants de France se sont réunis à Lorient les 9 et 10 novembre 2002 en Congrès National de leurs Associations.

■ Nous avons fait le point sur :

- les aides techniques complémentaires aux appareils de correction auditive,
- le sous titrage des émissions télévisées,
- l'accessibilité des lieux publics.

■ Nous constatons que :

- les aides techniques complémentaires aux appareils de correction auditive, indispensables à l'autonomie des personnes handicapées de l'ouïe, ne sont pas inscrites au TIPS, sont soumises pour la plupart à une TVA maximale, et ne sont qu'exceptionnellement prises en charge, malgré leur caractère indispensable ;
- le volume des émissions TV sous titrées, très inférieur à celui d'autres pays industrialisés, ne permet pas aux sourds et aux malentendants d'accéder de façon satisfaisante à l'information, à la culture et aux loisirs ;
- les lieux publics équipés de systèmes de transmission des sons tels que l'induction électromagnétique (boucles magnétiques) sont en nombre très limité ;
- la prise en charge de preneurs de notes est quasiment inexistante ;
- la transcription écrite des colloques, conférences et débats par des systèmes tels que le vidéo texte reste confidentielle.

■ Nous déplorons et demandons :

- la prise en charge des aides techniques pour les déficients auditifs, leur inscription au TIPS et la réduction de leur taux de TVA à 5,5 % ;
- une meilleure prise en charge des implants ;
- l'inscription au cahier des charges des chaînes de télévision publiques et privées d'une augmentation notable du nombre d'émissions sous-titrées ;
- l'aide au développement de la prise de notes, de l'usage de moyens tels que le vidéo texte ;
- l'installation, dans les lieux publics existants, de systèmes de transmission de sons adaptés aux personnes sourdes et malentendantes ;
- l'inscription dans la loi, pour la délivrance des permis de construire ou de rénovation des lieux ouverts au public, de l'obligation d'accessibilité et de sécurité aux personnes atteintes de surdité. ■

*Motion remise au nom du Bucodes
par Oreille et Vie,
Association des malentendants
et devenus sourds du Morbihan
11P Maison des Associations
12 Rue Colbert
56100 LORIENT,
à la Sous-préfecture de LORIENT,
le 12 novembre 2002.*



Des techniques au service des devenus sourds et malentendants

Pour faire le point sur les problèmes d'accessibilité et leurs solutions, Oreille et Vie, organisateur du congrès nous conviait au Plateau des Quatre Vents.

Expositions d'aides techniques, conférence avec des élus de la municipalité de Lorient et du Conseil Général, table ronde et pièce de théâtre sur titrée mettaient en valeur les moyens permettant de pallier la déficience auditive. Chacun a pu être convaincu que le Morbihan est un département dynamique, porté par un élan de solidarité humaine. Nous reproduisons ci dessous de larges extraits des différentes interventions, agrémentés de quelques photos... De quoi vous donner l'envie de nous rejoindre lors du prochain congrès Bucodes !

■ Allocution d'ouverture par Jeanne GUIGO, présidente d'Oreille et Vie

"Le Conseil d'Administration d'Oreille et Vie, est heureux de vous accueillir en Morbihan, et dans la ville de Lorient. Nous avons choisi le thème de ce congrès 2002 «Des techniques au service des malentendants et des sourds» pour privilégier deux axes de réflexion : les aides techniques individuelles (complémentaires aux appareillages) et l'accessibilité.

L'appareillage, qu'il soit externe, implanté dans la cochlée, ou en oreille moyenne, est, à chaque fois qu'il est possible, le premier pas de l'insertion. Mais nous connaissons les limites de nos chers appareils devenus indispensables. Les aides complémentaires, qu'elles soient techniques ou humaines, sont souvent nécessaires, indispensables.

Ce qui guette les malentendants et les devenus sourds c'est l'isolement, un isolement au milieu des autres qui conduit souvent au confinement chez soi : " A quoi bon ? je ne vais pas comprendre. Je ne pourrai pas suivre les conversations". Il y a comme une sorte d'incompatibilité entre le besoin du déficient auditif de recevoir une parole prononcée avec application et la pratique normale de la conversation spontanée qui

“Ce qui guette les malentendants et les devenus sourds c'est l'isolement”

se déroule au gré de la pensée. Nos associations ont l'ambition de démontrer que cette fatalité n'est pas inéluctable si on en prend les moyens."

■ Etude concrète d'Estelle LE GALLOUDEC

Après une présentation des différentes aides techniques, cette étudiante en maîtrise de Politiques sociales et de santé publique, a exposé les résultats d'une enquête de population réalisée dans le cadre d'un stage. Cette étude portait sur les aides techniques complémentaires aux appareils de correction auditive pour la vie quotidienne, et sur l'accessibilité aux établissements recevant du public. Au total, 55 questionnaires ont ainsi été remplis. On notera le problème de l'information sur les lieux accessibles et la faible utilisation des aides techniques liées sans doute à un renoncement certain des personnes déficientes auditives.

■ Politique départementale d'intégration des handicapés

M. Naël, représentant du Conseil Général, évoque la situation en Morbihan.

"Nous travaillons au sein du groupe d'aide sociale facultative où, avec des collaborateurs de la Direction Générale des Interventions Sanitaires et Sociales, nous examinons les dossiers d'aides techniques pour les handicapés de toute nature. Par ailleurs, nous sommes en chemin avec les associations du Morbihan pour rédiger avec l'ensemble des partenaires le schéma départemental des handicapés.

Sa phase finale sera présentée dans quelques jours en assemblée plénière du Conseil Général, pour adoption définitive.



Le département du Morbihan a toujours, si j'ose dire, prêté une oreille particulièrement attentive aux handicapés. Le budget des handicapés représente 30 millions d'euros, soit 40 % du budget social du Morbihan. Actuellement, l'action pour les malentendants, se situe essentiellement au niveau des aides techniques.(...) En fait deux axes essentiels sont liés : premièrement les problèmes d'intégration et deuxièmement ceux de l'accessibilité.(...) Par accessibilité nous entendons tout ce qui concerne les actes pratiques de la vie.(...) Mais un secteur d'accessibilité demeure confidentiel...celui de la communication ou de la non-communication.

Chacun d'entre nous a dans sa famille quelqu'un qui est sourd, devenu sourd ou sur le point de le devenir... Comment faire pour que les portes de la communication, c'est-à-dire de l'insertion sociale, culturelle et économique, s'ouvrent en grand si on n'ouvre pas ces portes, nous les administrateurs. Notre directeur départemental des affaires sanitaires et sociales a dit une belle phrase, mais il ne faut pas que cela reste une phrase : "*C'est uniquement si la société tout entière devient accessible que l'intégration sera véritablement possible*" (...)

Nous avons déjà décidé d'équiper une grande salle en 2003, comme signification d'une volonté concrète pour que, même au conseil général, l'accessibilité soit assurée, et surtout dans une maison commune comme une mairie ou comme un Conseil Général.

Puisse le monde du silence devenir progressivement un mythe et redevenir un monde vivant, où l'on vit mieux ensemble, où l'on peut échanger..."

■ Le site pour la vie autonome

Mme Leon, chargée de mission, présente le site pour la vie autonome.

Qu'est-ce que le site pour la vie autonome ?

C'est le résultat d'une expérimentation menée entre 1997 et 2001 dans plusieurs départements à propos des moyens de compensation destinés aux personnes en situation de handicap, dans la vie professionnelle, la vie sociale.

De cette expérimentation est sortie une circulaire du ministère des Affaires Sociales de l'époque. Cette cir-

culaire prévoit l'organisation et la mise en place des sites pour la vie autonome.(...) D'ici 2003, tous les départements de France seront dotés d'un tel site.(...) Actuellement, il y en a 33.

La circulaire prévoit que toute personne en situation de handicap, quelle que soit sa nature, son origine, nécessitant des recours à des compensations pour le loisir, le travail ou la vie sociale, puisse faire appel au site de vie autonome. La circulaire ne prévoit cette interven-

tion que pour les aides techniques, pour l'adaptation de la vie et du logement. Les aides humaines ne sont pas encore prévues.

Les objectifs des sites

- **Premier objectif** : permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir accès aux aides techniques et au logement.
- **Deuxième objectif** : simplifier les procédures de financement et réduire les délais(...), en créant une organisation unique qui regrouperait les principaux financeurs pour gagner du temps, de façon à ce que la personne handicapée puisse acquérir son matériel dans des délais raisonnables.
- **Troisième objectif** : constituer un réseau de professionnels spécialisés par déficience. (...)

Les outils des sites

Le site pour la vie autonome rend compte de son activité au comité technique de suivi. Ce comité est composé des principaux représentants des institutions : État, Conseil Général, Caisse Primaire d'Assurance Maladie, Mutualité Sociale Agricole, des représentants des centres hospitaliers, des représentants d'associations de personnes handicapées. Oreille et Vie fait partie du site pour la vie autonome du Morbihan. Le comité de suivi valide les activités, les orientations, et est amené à faire des propositions d'axes de travail.

Il y a également une commission de financeurs. Dans le Morbihan cette commission se réunit régulièrement. Il est prévu de créer une caisse pivot qui permettrait de raccourcir le processus de financement. Chaque organisme financeur alimenterait cette caisse pivot, ce qui éviterait de faire différents paiements complémentaires. Cette caisse pivot est à l'ordre du jour de la prochaine session du conseil général.

Les moyens dont dispose le site pour le Morbihan

Nous avons un budget de fonctionnement, versé par le Ministère des Affaires Sociales. De plus il y a toujours un organisme support qui gère le service du site pour la vie autonome. Chez nous, c'est la Mutualité du Morbihan.

Notre budget lié au financement des aides techniques est pour 2002 de 190 561 Euros (1 250 000 F).

Notre fonctionnement

Nous fonctionnons avec un réseau de professionnels spécialisés, des équipes techniques d'évaluation.

Pour que l'équipe soit reconnue, elle doit être constituée d'un médecin spécialiste de la déficience, d'un technicien de la compensation dont le rôle est de choisir le matériel et de faire des essais, et d'un travailleur social dont le rôle est d'accompagner la personne handicapée dans la réalisation de son projet et d'aller jusqu'au bout dans l'acquisition du matériel.

Pour le handicap moteur, il y a les services de rééducation des hôpitaux, etc.

En ce qui concerne le handicap auditif, on distingue les enfants des adultes. Pour les enfants, des équipes sont constituées par le centre G. Deshaies par exemple, qui intervient au niveau de leur scolarité. Pour les adultes, il n'y a pas d'équipe constituée, nous intervenons avec les professionnels, les audioprothésistes, les orthophonistes, etc. (...)

Derrière ce travail, il y a un réseau avec les associations, car ce sont des lieux où beaucoup de gens passent à la recherche d'information. Avec Oreille et Vie, nous avons développé une certaine collaboration depuis plusieurs mois. Au-delà, il y a le partenariat avec la COTOREP¹, la CDDES, l'AGEFIPH², et tous les établissements destinés à accueillir les personnes handicapées. (...)

Pour les déficients auditifs, je voulais préciser notre intervention et donner quelques chiffres.

Du 1^{er} janvier au 31 octobre 2002, nous avons étudié 147 dossiers, qui se répartissent ainsi :

- 68 demandes étaient liées à une déficience auditive,
- 52 demandes concernaient de déficiences motrices,
- 16 des déficiences visuelles,
- 11 se rapportaient à des polyhandicapés (généralement, ce sont des enfants).

“Nous rencontrons des personnes qui ignorent auprès de quels organismes ils peuvent obtenir des subventions”

Sur les 68 dossiers relatifs à la déficience auditive, trois personnes avaient moins de vingt ans, 53 moins de 60 ans, et 12 avaient plus de 60 ans.

Cette répartition par âge se retrouve quelle que soit la déficience : motrice, sensorielle ou intellectuelle ; notre intervention se situe surtout pour les 0 à 60 ans (c'est le hasard).

Sur 68 dossiers, 41 demandes relevaient d'un besoin d'aides techniques pour avoir accès à l'emploi. Les autres portaient sur des aides techniques pour la vie sociale. Deux dossiers concernaient des enfants, où les aides techniques étaient nécessaires à la scolarité. La répartition des aides techniques, majoritairement, consiste en une sollicitation de financement pour des prothèses auditives : 62 dossiers(...).

Sur ces 68 demandes, 36 émanaient de travailleurs handicapés reconnus par la COTOREP, 11 personnes avaient une invalidité à 80%, 28 des 41 dossiers liés à l'emploi concernaient un complément d'aide au niveau de l'AGEFIPH.

Le Site pour la vie autonome est intervenu financièrement pour 22 dossiers (sur les 68 sollicités). Pour les autres dossiers, notre intervention était surtout liée au montage de dossiers de financement auprès d'autres organismes. Notre rôle auprès des déficients auditifs est très important : nous rencontrons des personnes qui ignorent auprès de quels organismes ils peuvent obtenir des subventions.

Comment monter un dossier de financement ?

Notre rôle est d'aider la personne handicapée à repérer des organismes qu'elle peut solliciter en fonction de sa situation. Quand nous montons un dossier, nous exigeons une prescription d'un médecin spécialiste avec un argumentaire : un audiogramme ou un bilan d'orthophoniste. Nous demandons un devis, un certificat du médecin du travail, la décision de la COTOREP, car le handicap doit être reconnu officiellement, enfin des précisions sur les ressources de la famille et ses charges. En effet, les organismes sollicités mettent à disposition des fonds d'action sociale avec des budgets limités ; il y a obligatoirement de ce fait des critères de sélection des dossiers sur les ressources. Les bénéficiaires du RMI, d'Assedic, seront souvent prioritaires. (...) Dans le cadre professionnel, si la personne est reconnue travailleur handicapé,

¹ COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Réadaptation Professionnelle.

² AGEFIPH : Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées.



des aides peuvent être obtenues auprès de l'AGEFIPH, à condition que le matériel ne soit pas déjà acheté, car la présentation d'un devis est exigée.

Les caisses de retraite complémentaire, salariés ou retraités, ont des fonds d'action sociale. Pour les étudiants, il y a le fonds social du CROUS. Eventuellement la COTOREP peut apporter l'allocation compensatrice professionnelle.(...)

Le Site pour la vie autonome peut intervenir dans de nombreux cas sous forme de complément, par exemple aux organismes d'assurance maladie, à certaines mutuelles, aux fonds de certaines associations, aux Conseils Généraux, les Centre Communaux d'Action Sociale.

Pour l'instant, il y a 4 mois et demi d'attente pour un financement. Les démarches s'accélèreront avec les caisses pivot."

■ Trente ans de Bucodes, stands et théâtre

Françoise Quérue, présidente du Bucodes, rappelait que ce congrès, moment fort de la vie associative,

Les fournisseurs d'aides techniques présents au Congrès

- PRODITION - M. Deldem - 37-39, rue J.B. Charcot
B.P. 314 - 92402 Courbevoie Cedex
Tél. 01 41 88 00 80 - Fax 01 41 88 00 86
- DEAF (vente par correspondance)
Z.A. des 4 Chemins - 83340 Flassans
Tél. 04 94 59 63 17 - Fax 04 94 69 77 80
- SURDICOM (distribue le système Lysa)
12, rue Anne Boivent - B.P. 60236
53302 Fougères Cedex
Tél. 02 99 94 86 79 - Fax 02 99 99 69 27
- FRANCE TELECOM
- Les audioprothésistes vendent aussi des aides techniques pour malentendants.

marquait les trente ans du Bucodes. M. Cottin, cofondateur du Bucodes prit à son tour la parole pour féliciter les organisateurs et le dynamisme du Bucodes. Une pause nous a rassemblés, verre à la main, autour des stands (associations et fournisseurs de matériels). Après cette conférence, une page théâtre s'ouvrait, avec une pièce écrite spécialement pour le congrès par Mme Laroche, professeur de théâtre au conservatoire de Lorient, sur-titrée par Mr J.Y. Cariou. Poésie, émotion, humour ... toute la vie quotidienne d'un déficient auditif ! ■

Congrès de Lorient : stands des fournisseurs



L'accessibilité en questions : table ronde

Après avoir découvert l'accessibilité à Lorient au travers d'un film sous titré, M. Franck Nicolas animait un débat évoquant succès et problèmes rencontrés.

Les participants :

- Mme Chappé, maire adjointe à Lorient, chargée des personnes âgées et handicapées,
- M. Burban, président de la chambre syndicale des cinémas de Bretagne,
- M. Clen, sous-directeur au centre hospitalier de Bretagne Sud,
- M. Godinho, représentant l'Union Nationale du Syndicat des Audioprothésistes Français,
- M. Philippot directeur des centres de paiement de la CPAM du Morbihan,
- Dr Paul Zylberberg, vice-président du Bucodes.

F. Nicolas : "Les objectifs de notre table ronde ont été élaborés par le groupe d'organisation de ce congrès : prendre conscience que la surdit  exclut, montrer que des aménagements sont possibles et en indiquer les conditions du succès, faire le point sur ce qu'il reste à faire pour l'accessibilité des devenus sourds et malentendants. Je passe d'abord la parole à Mme Chappé."

Mme Chappé, maire adjointe à Lorient : "Je voudrais d'abord dire l'esprit dans lequel nous travaillons à Lorient. Tout d'abord, il y a une volonté politique depuis de nombreuses années de mener des actions en direction de toutes les personnes atteintes de handicap. Nous travaillons en commissions : des commissions de personnes à mobilité réduite, des commissions de malentendants, de malvoyants. Une personne sert d'interface entre les associations, leurs demandes et les services techniques. Nous parons toujours des demandes des associations pour établir nos projets pour l'année. Nous bénéficions d'un budget spécial handicap. Il existe à Lorient neuf salles accessibles au public équipées de boucles magnétiques. Il y a parfois des difficultés mais nous sommes toujours en recherche d'amélioration. Ce sont deux salles de réunion à la mairie, deux salles à

la maison des associations, l'auditorium de la médiathèque, la salle de concert du Palais des congrès, le théâtre et le plateau des quatre vents où nous sommes. En ce qui concerne le théâtre, nous avons bénéficié d'un spectacle en 2001, et nous avons un grand projet pour surtitrer un spectacle en 2003 quand la nouvelle salle sera ouverte. Nous avons des testeurs de boucle magnétique. Nous avons aussi des interprètes en langue des signes dans nos réunions et des preneurs de notes.

Dans l'avenir nous allons élaborer une étude de mise à disposition de casques pour les boucles magnétiques lors de réunions publiques. Il y a des contacts permanents avec le privé, en particulier nous sommes en relation avec deux directeurs de salles de cinéma. Dans deux complexes, les salles sont équipées, et dans un autre, elles ne le sont pas encore."

F. Nicolas : "Y a-t-il une évaluation faite par les usagers au regard des installations qui ont été réalisées sur la ville de Lorient ?"

Mme Chappé : "J'ai été interpellée par le témoignage d'Estelle, car il montre que beaucoup de personnes ne sont pas informées. Il faut donc que nous dispensions des informations en direction de la population. Des évaluations précises par les usagers : non, nous n'en avons pas."

F. Nicolas : "M. Burban peut-il relater l'expérience du cinéma de la ville de Baud ?"

(M. Burban, membre de la Fédération Nationale des Cinémas français, directeur du cinéma Le Celtique, à Baud, une petite ville du Morbihan.)

M. Burban : "Le bilan est assez difficile à faire car on n'a que très peu de remontées d'informations. Je peux quand même citer le cas de jeunes sourds ou malentendants, venus assister à plusieurs séances de

“Il faut que nous dispensions des informations en direction de la population”



cinéma à Baud. Ils m'ont fait part de leur plaisir de pouvoir entendre correctement les dialogues, et de pouvoir suivre une séance de cinéma comme tous leurs collègues.(...)

Pour aller dans le droit fil de ce qui a été réalisé à Baud, j'avais envisagé de refaire complètement la salle de cinéma en 1998. J'ai donc visité d'autres complexes dans d'autres régions de France et à Paris. Partant de là, j'ai pris tous les avantages qui s'y trouvaient, y compris au niveau de la prise en compte du handicap physique, mais également du confort, des aspects techniques, et également de ce qui concerne l'objet de notre réunion aujourd'hui, à savoir la boucle magnétique. J'ai installé la boucle magnétique en 1998. Elle a servi à différentes réunions, y compris pour Oreille et Vie. Des informations peuvent nous être données par la chambre syndicale Cinéma et Bretagne qui recouvre des établissements dans le grand ouest. La Commission Supérieure Technique peut donner son avis pour l'installation de boucles magnétiques. Sans cette commission, il est difficile de faire comprendre aux exploitants de salles tout ce que vous attendez de cette boucle magnétique. Ce sont ces organismes-là qu'il faut à tout prix contacter. (...) Je côtoie régulièrement les autres présidents lors des conseils fédéraux à Paris et je peux être votre relais à ce niveau là si vous le voulez. C'est indispensable pour que l'installation de la boucle magnétique puisse être effective."

F. Nicolas : "Peut-on savoir combien coûte l'équipement d'une salle de cinéma, pas d'un multiplexe, mais d'une salle moyenne, globalement ?"

M. Burban : "De mémoire, en ce qui concerne le cinéma Le Celtique de Baud, le coût de l'installation de la

boucle magnétique est revenu à environ 15000 F, en 1998, pour une salle.

Lorsqu'on l'applique à un complexe ou un multiplexe, les données sont complètement différentes, car on remonte en cabine, et l'ampli peut servir pour plusieurs salles à la fois... Il y a un panneau à l'entrée de la salle de cinéma indiquant comment procéder pour profiter de la boucle magnétique. Je l'ai indiqué dans la presse, et pendant un certain temps, je l'ai mentionné sur les affiches et sur les programmes de cinéma. Cela peut être relayé par nos syndicats régionaux."

F. Nicolas : "La CPAM avait réuni l'ensemble des associations spécialisées dans la surdité des adultes. Vous avez cherché à améliorer l'accueil. Où en est le bilan ?"

M. Philippot, directeur des centres de paiement de la CPAM du Morbihan : "A la caisse primaire, nous avons commencé à l'initiative des usagers. La première chose faite, était de sensibiliser nos agents d'accueil dans tout le département, car on ne savait pas comment aborder cette problématique. J'envisage de poursuivre cette formation, d'autant plus que la CPAM désire améliorer le service d'accueil, et je prolongerai cette démarche pour les sourds et malentendants.

Deuxième chose mise en place : une petite carte spécifique a été réalisée, appelée le passeport. Ceci pour permettre à la personne de se présenter discrètement à l'accueil avec cette carte sur laquelle figure le pictogramme de l'oreille barrée. L'agent d'accueil peut ainsi repérer la personne et lui proposer un accueil plus personnel dans un box. Sur cette carte, il y a le numéro, et un certain nombre de données. Cela facilite l'accueil.

Troisième point : on a décidé d'équiper nos accueils, sept sites dans le Morbihan, avec des inductophones

de bureau. Ils sont signalés par des pictogrammes, nous souhaitons que chacun puisse demander à en bénéficier.

Autre initiative en partenariat avec les audioprothésistes du département : rédiger une charte de qualité et valoriser le service rendu, pour faire en sorte que les différents partenaires, audioprothésistes, personnes appareillées et la caisse primaire y trouvent leur compte.

Vous avez posé la question de l'évaluation. C'est un véritable problème, car on n'a pas assez de retours. J'ai tenté de faire des sondages, mais qui n'avaient pas grande signification. C'est un souci pour motiver en interne mes collègues. C'est vrai que lorsqu'on essaie de valoriser un service et qu'il est très peu utilisé, il y a désintérêt. Nous rencontrons parfois aussi des difficultés lorsqu'on propose un service : certains de nos assurés le refusent car ils n'apprécient pas psychologiquement cette offre. Parfois aussi, les personnes disent que cela ne leur apporte pas un plus par rapport à leur appareillage."

F. Nicolas : "Puisque vous abordez le chapitre de la valorisation de ce qui a été réalisé, et de la communication, je vais interroger M. Clen, sous-directeur de la communication au Centre Hospitalier de Bretagne Sud, au sujet d'une information faite entre mai 1999 et mars 2000, sur le problème de la surdité. Y a-t-il un retour sur une meilleure prise en charge des patients ? Prévoit-on à l'hôpital des téléviseurs avec télétexte ?"

M. Clen : "Effectivement, les réunions d'information ont été très efficaces, car les soignants déjà sensibilisés par leur formation aux problèmes du handicap le sont davantage. Par exemple, les soignants, pour signaler leur entrée dans une chambre, tentent d'allumer et d'éteindre la lumière avant de pénétrer dans la chambre d'un malentendant.

Il est certain que les réunions d'information ont été très positives sur les soignants. Elles doivent être renouvelées dans l'avenir. Il y a eu un effort de rencontres avec les associations. Nous avons plus de fax qu'avant. Nous tentons aussi d'améliorer nos téléphones.

Nous avons aussi distribué des informations par rapport aux médicaments ayant des interactions au service d'O.R.L. Beaucoup de choses ont été faites, mais il reste beaucoup à faire.

Pour les télévisions à télétextes, ce n'est pas possible avec le prestataire actuel. Son contrat se termine en 2003, et dans son nouveau cahier des charges nous imposerons des téléviseurs avec télétexte. Autre chose importante : la démarche qualité. Nous sommes obligés, contraints, mais aussi très volontaires. Nous devons, dans le cadre des droits et informations donner aux patients un égal accès pour tous. Nous sommes en train de définir les critères d'évaluation qualité de l'établissement.(...) Nous avons déjà retenu certains critères, notamment en matière de signalétique, des procédures d'accueil également, des procédures d'information, et pour les personnes sourdes de naissance, un accueil en langue des signes, mais ce n'est peut-être pas réaliste.

Nous travaillons aussi sur l'émergence d'un bâtiment qui sortira dans deux ans, un pôle mères-enfants, où nous tentons d'améliorer les notions de bruits. L'effort de l'association a été positif de ce côté car nous avons pu sensibiliser notre personnel. Cependant, le personnel reste de moins en moins longtemps. Nous avançons progressivement."

F. Nicolas : "Concernant le sigle ou une symbolique sur un dossier qui permettrait d'identifier ce problème, comment ça peut être stipuler tout en respectant le secret professionnel et obligations au regard du patient ?"

M. Clen : "Je ne l'ai pas évoqué, mais nous travaillons sur le dossier médical unique du patient. Nous étudions un dossier du patient type, et dans ce cadre nous pourrions mettre un indicatif oreille barrée, mais de façon assez discrète car il y a des gens qui ne veulent pas qu'on les singularise. Le travail sur le dossier médical est difficile, car l'hôpital est très grand. J'espère que nous aboutirons avant la fin de l'année 2003, et nous présenterons des items de ce côté là. Je pense que l'adhésif oreille barrée serait un bon moyen, plus rapide car nos soignants ont de moins en moins de temps pour remplir un dossier."

“Le travail sur le dossier médical est difficile, car l’hôpital est très grand”



F. Nicolas : "Nous avons constaté aujourd'hui que la technique a une place importante, et je passe la parole à M. Godinho. En ce qui concerne la boucle magnétique la question est : est-ce que les patients l'utilisent ? Sont-ils satisfaits ? Et si non, pourquoi ?"

M. Godinho, représentant l'union nationale du syndicat des audioprothésistes français : "Je remercie Mme Guigo et le Bucodes de m'avoir invité car je pense que nous avons des dossiers et des intérêts communs. Peut-être pouvons-nous travailler ensemble dans l'avenir. Le fait que la formation des audioprothésistes soit passée à trois ans l'an dernier fera des professionnels mieux formés. Nous avons besoin de convaincre les services de l'État que la technologie devenant plus complexe, la formation devait être prolongée. Nous travaillons également actuellement sur un dossier : rendre obligatoire la formation continue des audioprothésistes. Cela existe déjà chez les médecins mais pas chez nous. Bien évidemment, le dossier sur lequel on a obtenu satisfaction, c'est le remboursement de la stéréo. C'est un premier pas qui est important pour la suite.

Il faut remarquer que la plupart des gens ici présents ont des problèmes auditifs plus importants que la moyenne des patients rencontrés dans mon cabinet, en tant qu'audioprothésiste. Il y a une minorité de gens qui ont vraiment besoin de la boucle magnétique. Dans le cas de presbyacousie moyenne ou légère, elles n'en ont pas besoin. Les deux tiers des appareils adaptés en France ont des boucles magnétiques. Donc aujourd'hui, la plupart des gens qui ne l'utilisent pas ne savent pas qu'il y a des endroits équipés. Il faudrait une espèce de masse critique, c'est-à-dire qu'on sache qu'il y a des boucles magnétiques pour qu'on apprenne aux gens à s'en servir. Dans ma clientèle, une majorité utilise la boucle magnétique, au moins dans le privé : téléphones, accessoires, etc.

Ce ne sont pas les audioprothésistes qui feront bouger les choses les premiers, mais le législateur, et là, le Bucodes a plus à faire que nous. Par exemple, dans les gares, s'il y a obligation qu'un

guichet sur trois ou quatre soit équipé de boucle magnétique, là, on pourra apprendre aux gens à les régler, etc. Mais c'est aux pouvoirs publics de prendre les décisions."(...)

Le Docteur Zylberberg, vice-président du Bucodes : "Dans ce concert de louanges et d'autosatisfaction, certainement justifiées, permettez vous à l'usager que je suis de mettre un petit bémol ? Malheureusement pour les déficients auditifs, tout n'est pas parfait, pas plus en ce qui concerne les aides techniques que les autres sujets qui nous préoccupent... A commencer par la reconnaissance de notre handicap.

Pour vous tous qui êtes ici, il est évident que les malentendants et les devenus sourds sont des personnes réellement handicapées. Personne ne met en doute que celui qui se déplace en fauteuil roulant ne marche pas quand il le veut. Mais quel est le malentendant, qui, impuissant et ravalant des larmes de rage, n'a pas entendu ou lu sur les lèvres d'interlocuteurs se croyant pleins

“Il y a en France plus de 4 millions de personnes malentendantes”

de bonne volonté : "il comprend quand il le veut bien mais n'entend pas quand ça lui chante !" ? En réalité, ni la population générale, ni les décideurs dans leur majorité n'appréhendent la dimension réelle de la vérité suivante : il y a en France plus de 4 millions de personnes devenues sourdes et malentendantes.

En fait, si l'on utilise d'autres critères, comme le font d'autres pays, c'est plus du double. C'est à dire une population au moins aussi importante que tous les autres handicaps réunis. L'expérience que vous a relatée Mme Léon le confirme : près de la moitié des handicapés qui se sont adressés à son site pour la vie autonome sont des déficients auditifs. Dans le très beau film que vous venez de voir, consacré à l'action de Lorient en faveur des handicapés de toute sorte, une toute petite partie, peut être 5 % concerne les handicapés auditifs. C'est déjà quelque chose, c'est même nouveau, mais combien éloigné des chiffres que je viens de citer.

En ce qui concerne les aides techniques, n'oublions pas qu'au moins trois malentendants sur quatre ont besoin d'appareils de correction

auditive n'en ont pas et restent de ce fait murés dans le silence.

Quant aux autres aides techniques, on reste très en deçà de ce qu'on sait faire. L'information écrite est pour nous capitale. Mais pourquoi m'a-t-il fallu prendre le train en Belgique pour voir dans le wagon des indications lumineuses qui compensaient celles que je ne pouvais pas entendre ? Quand sera-t-il inscrit dans la loi qu'on n'a pas le droit d'ouvrir un lieu destiné à recevoir du public s'il n'est pas accessible aux malentendants ?

Le plus souvent la boucle magnétique, qui représente l'équipement minimum, n'est même pas envisagée. Il nous reste beaucoup de chemin à parcourir. Ensemble, nous y parviendrons."

Questions du public à l'audioprothésiste : (...)

- " Je voudrais dire un mot concernant les aides auditives. Je vois beaucoup de malentendants qui ont la position T, et qui ne peuvent pas s'en servir parce qu'elle est trop faible. C'est souvent le cas dans les appareils neufs. Donc on ne peut pas entendre le téléphone ni les boucles magnétiques. J'ai fait des essais."

- "J'ai des observations à faire pour M. Godinho : vous dites que les malentendants légers n'ont pas besoin de boucles magnétiques, je pense que ce n'est pas à vous de décider. Est-ce qu'il ne faut pas essayer de prendre le problème dans l'autre sens, c'est-à-dire équiper tous les appareils auditifs de boucle magnétique ? Cela ne coûte pas grand chose, donc autant les mettre systématiquement. Car une personne nouvellement appareillée ne peut pas dire si elle en a besoin."

M. Godinho : "Comme je vous l'ai dit d'ailleurs c'est un phénomène qui s'inverse, les intra auriculaires sont moins adaptés aujourd'hui qu'avant. En dehors du fait qu'ils n'ont pas de boucle magnétique, ils posent des problèmes. J'adapte 85 % d'appareils contours d'oreille, tous ont la boucle magnétique.

Mais pour certains qui se font appareiller pour la



première fois, il y a souvent des problèmes d'acceptation. Si quand quelqu'un vient, je commence à lui montrer la position pour l'oreille barrée, etc., il va fuir. Il y a un suivi, et les gens disent qu'ils ont tel ou tel problème, donc c'est quelque chose qu'on aborde le moment venu. "

“C'est ensemble qu'il faut faire sortir cette population du silence”

Jeanne Guigo conclut par quelques mots :

“Je suis de tout cœur avec toutes ces questions car tous, malentendants, nous ne voulons pas rester isolés chez nous, nous voulons être autonomes, continuer à

suivre des réunions, nous cherchons un appareillage qui doit être amélioré. (...)

Je voudrais dire aussi qu'on a peu parlé des sourds profonds, pour lesquels il faut penser à la prise de notes. (...)

Nous en sommes au tout début, il y a un long chemin à explorer.

C'est vraiment tout ce chemin que nous sommes appelés à parcourir ensemble, et nous aurons à nous faire connaître dans la population et auprès des pouvoirs publics, dire : nous existons. (...)

C'est ensemble qu'il faut faire sortir cette population du silence.” ■



Enquête d'Estelle LE GALLOUDEC : extraits

Le but : saisir les difficultés rencontrées au quotidien par les devenus sourds et malentendants (DSME) pour accéder à une vie sociale optimale.

Les personnes interrogées ont effectivement rencontré des difficultés, du fait de la déficience auditive : dans les réunions, conférences, dans les espaces commerciaux, aux guichets des services publics.

On note également des difficultés en cas d'hospitalisation. Ainsi, le bruit est un facteur défavorable pour suivre une conversation, entendre le ou les interlocuteurs.

Aux guichets des services publics, un manque d'efforts, d'attention ou de formation du personnel sont autant d'éléments défavorables à une communication réussie. Si la venue d'un handicap de l'ouïe altère les capacités sensorielles, elle peut aussi modifier la vie sociale et notamment la pratique de loisirs :

- Réunions, conférences : 18 citations
- Cinéma : 15 citations
- Théâtre : 12 citations
- Concerts : 12 citations

Nous sommes ici en présence de loisirs ou activités sociales se déroulant dans des lieux publics où le son est justement le fil conducteur de la compréhension de l'événement. Ce sont encore des lieux clos où la sonorité qui peut être insuffisamment prise en compte pour un public de devenus sourds et malentendants, empêche de profiter "normalement" du moment.

Pour compenser ces difficultés de compréhension, des possibilités d'équipement des lieux publics existent comme par exemple :

- la boucle magnétique,
 - la transmission infrarouge,
 - le sous-titrage télévisé, au théâtre ou au cinéma,
 - la prise de notes manuelle ou informatique.
- Cependant elles restent peu connues. Ainsi :
- 18 personnes sur 55 affirment connaître la

boucle magnétique,

- 9 personnes sur 55 disent connaître la prise de notes.

Quant au sous-titrage télévisé, seules 21 personnes sur les 55 interrogées, le connaissent et parmi elles, seules 7 l'utilisent.

Ensuite, nous constatons que 43 individus - soit 78 % de notre population - ne connaissent pas les lieux publics équipés dans le Morbihan. Pourtant nous sommes face à une population appareillée, rappelons-le, qui trouverait là un avantage réel en faisant usage de ces lieux. Cette méconnaissance traduit un manque d'informations.

Des équipements techniques publics sont mis en place sans que cela ne soit correctement transmis au public visé : une faiblesse regrettable dans ces actions de bonne volonté.

Le plus triste n'est sans doute pas que ces déficients auditifs ne connaissent pas ces lieux. Le plus regrettable est que des personnes disent connaître ces lieux sans pour autant les utiliser. Ainsi nous avons recensé 4 personnes seulement utilisant les aides techniques disponibles dans les lieux publics du Morbihan ! Que dire alors de l'utilité des équipements ?

Face à ces divers constats, la méconnaissance et le manque d'informations semblent bien porter préjudice à l'accessibilité des activités sociales, culturelles, de loisirs ou professionnelles.



Exemple d'utilisation de la vélotypie pendant le Congrès



L'apprentissage de la lecture labiale

Le BUCODES participait, les 13 et 14 mai, au colloque organisé AU CNAM (Conservatoire National des Arts et Métiers) par la Journée nationale de l'Audition. Voici de larges extraits du témoignage de Madame Hélène DUSSART, de l'Association du Nord, concernant l'apprentissage de la lecture labiale.

■ Un long cheminement

"J'ai commencé cet apprentissage voilà 4 ans. Je pratique la lecture labiale sûrement depuis longtemps de façon instinctive. En effet, je suis atteinte d'une surdité de perception congénitale et évolutive. C'est à dire que dans mon enfance, et au début de mon adolescence, je ne souffrais que d'un handicap léger. Mais ce handicap s'est aggravé de façon lente et inexorable. J'en suis actuellement au stade de la surdité très sévère. Pendant toutes ces années, j'ai donc eu le temps de m'adapter à la surdité. Des mécanismes de compensation se sont développés, à mon insu, en particulier le réflexe de lire sur les lèvres de mes interlocuteurs.

J'en prenais tout de même conscience, notamment en allant au cinéma. Je pouvais encore à l'époque voir et comprendre des films parlant français. Mais lorsqu'il s'agissait de films étrangers post synchronisés en français, je comprenais mal, même très peu, et de plus je ressentais un vrai malaise parce que les mouvements des lèvres des acteurs ne correspondaient pas aux paroles que je pouvais entendre.

Il y a une quinzaine d'années, j'ai tenté de me renseigner sur les possibilités d'apprendre la lecture labiale, notamment auprès de l'audioprothésiste. Mais je n'ai pu obtenir aucune information précise ni satisfaisante à l'époque. Finalement, à l'âge de la retraite j'en ai parlé à l'ORL. Il a d'abord paru surpris par mon initiative, puis a dit : "Pourquoi pas ?" ... Il m'a adressée à une orthophoniste compétente pour les problèmes de surdité. Et après coup je me dis que j'ai eu de la chance, parce qu'elles ne sont pas nombreuses.

En entreprenant cet apprentissage, j'avais en vue deux objectifs :

- Me servir de la lecture labiale comme d'un complément à l'aide que m'apportent mes prothèses.
- Mais aussi apprendre la lecture labiale que j'appellerai "pure", c'est à dire sans appareils, donc sans percevoir la voix de mes interlocuteurs. Je pense que si ma surdité s'aggrave encore, si les appareils deviennent inefficaces, il me restera alors un moyen pour garder un minimum de contacts avec mon entourage.

■ Un long travail d'apprentissage

L'apprentissage se fait chez l'orthophoniste, mais aussi chez moi. Je fréquente depuis 4 ans le cabinet de l'orthophoniste, une fois par semaine, à raison de trois quarts d'heure par séance. Seule au début, et depuis 2 ans environ, en compagnie d'un autre patient. Pour chacun de nous, la présence de l'autre est stimulante.

Le cours se déroule dans le silence, appareils débranchés. Les exercices consistent en décryptage de mots, de phrases, de textes suivis, avec le recours souvent à toutes sortes de jeux, charades, devinettes. (...) Mais j'ai aussi beaucoup travaillé à la maison ; je continue à le faire, d'abord, pour apprendre la théorie de

la lecture labiale, avec ses difficultés et ses pièges. Ensuite, je reprends seule les exercices faits pendant les cours.

Pour mémoriser et sentir les mouvements des lèvres, il faut les répéter soi même, en se regardant dans une glace.

J'ai aussi utilisé des cassettes. Mais, à mon avis, elles ne peuvent servir que de complément au cours car rien ne vaut le contact avec un interlocuteur réel. ►

"L'ORL a d'abord paru surpris par mon initiative, puis a dit : "Pourquoi pas ?"



A cet égard, j'ai la chance de disposer d'un répétiteur dans la personne de mon mari. Il m'accompagne souvent aux cours, connaît donc les principes de la lecture labiale, et peut ainsi me faire faire des exercices en connaissance de cause.

■ Quelques difficultés

Les difficultés rencontrées sont de deux ordres.

- On dit souvent que les malentendants apprécient que leurs interlocuteurs accompagnent leurs propos de mimiques, de toute une gestuelle. C'est souvent vrai dans la vie courante. Mais quand il s'agit de décrypter des mots difficiles, un texte suivi, mon attention est vraiment mobilisée au maximum, je fixe les lèvres, je "m'accroche". Alors les mimiques ont pour effet de me déconcentrer, et j'ai demandé à l'orthophoniste de les éviter.

- Pour vous faire comprendre mon autre problème, je vais vous préciser que la lecture labiale repose sur une double démarche, analytique et globale :

- Analytique, cela va de soi. Il faut savoir décrypter les mouvements des lèvres.
- Globale, parce que beaucoup de mots ne sont compris qu'en fonction de leur contexte. Cela s'appelle la suppléance mentale. Je suis sourde depuis longtemps, et j'ai pris l'habitude de deviner une partie des propos de mes interlocuteurs. Cette disposition d'esprit me donne un avantage pour pratiquer la suppléance mentale. Mais elle peut aussi se révéler un piège, car il m'arrive de m'engager sur de fausses pistes. J'ai donc le plus grand intérêt à répéter inlassablement des exercices d'analyse pure.

■ Un bilan

Je vous livre mon bilan provisoire de cette expérience. Je l'envisagerai en fonction des deux buts que je me suis fixée : la lecture labiale avec appareils et la lecture labiale "pure", "totale", sans appareils.

Dans le premier cas, il m'est impossible de distinguer l'aide que je dois à la lecture labiale de celle que je

dois aux prothèses. Ainsi, en milieu bruyant, grâce aux prothèses numériques, je peux comprendre, un interlocuteur à la fois, mais à condition qu'il me parle de face évidemment. Mais je me rends compte que je suis très dépendante de la lecture labiale, même dans les conditions optimales, c'est à dire une ambiance calme, avec un interlocuteur qui ne parle pas trop vite, articule normalement, et prend soin de rester en face de moi. S'il baisse la tête ou montre son profil j'ai beaucoup plus de mal à le suivre.

En ce moment, en guise d'exercice, je regarde les informations télévisées en baissant le son. Je comprends le présentateur. Mais dès que son visage disparaît de l'écran, et qu'une voix off commente un reportage, je ne saisis pas grand chose, et dois recourir au sous-titrage.

Dans le cas de la lecture labiale sans appareils - ou appareils débranchés

- c'est à dire dans le silence, je ne comprends que les gens que je connais bien, et en premier lieu l'orthophoniste et mon mari. Avec l'orthophoniste, avant de passer aux exercices, nous avons tacitement pris l'habitude de mener une petite conversation à bâtons rompus : pas de problèmes, c'est même agréable et détendu. A la maison, j'ai pris l'habitude, depuis 2 ans, de passer plusieurs heures par jour sans mes appareils. J'échange sans problème avec mon mari les répliques de la vie courante. Je peux mener sans fatigue des conversations suivies pendant un quart d'heure à 20 minutes. Et je n'ai pas alors le sentiment de me trouver dans une situation artificielle. Il se produit même à certains moments un curieux phénomène de mémoire auditive : j'ai l'impression d'entendre la voix, ce qui est bien sûr physiologiquement impossible. Avec deux ou trois personnes de ma famille je parviens aussi à communiquer partiellement, à condition qu'elles acceptent de se prêter à cette expérience."

La lecture labiale exige du travail et beaucoup de persévérance. Elle demande aussi la compréhension et la collaboration de l'entourage.

Les résultats ne sont pas d'emblée spectaculaires, mais à la longue ils se révèlent très substantiels. ■

**“A la maison,
j’ai pris l’habitude
de passer plusieurs
heures par jour
sans mes appareils”**



Stage de lecture labiale à Wellin (Belgique)

Chaque année, nos amis devenus sourds et malentendants wallons de la L.B.S. (Ligue Belge de la Surdit ) organisent un stage de lecture labiale   Wellin.

Wellin est une pittoresque commune du pays de Haute Lesse, dans la province belge du Luxembourg. Deux-trois jours de cours entrecoup s d'un interm de touristique, au cours du deuxi me week-end d'octobre. Cette ann e, nous  tions quatre fran ais venus du Nord, de l'Aisne et de Paris   y participer. L'hospitalit  belge, qui n'est pas un vain mot, fut   la hauteur de sa r putation. Nous avons fait des rencontres passionnantes, visit  le domaine de Freyr.

Nous avons surtout pu d couvrir et appr cier un enseignement et un usage de la lecture labiale, auxquels un contexte historique et un environnement social diff rents ont apport  d'ind niables originalit s. Tout d'abord, il n'y a pas d'intervenants professionnels. Ce sont des monitrices b n voles, toutes malentendantes, qui assurent l'enseignement. Ces monitrices sont bien aguerries puisqu'elles assurent des cours collectifs hebdomadaires de lecture labiale   Bruxelles et dans plusieurs villes Wallonnes (Li ge, Mons, Verviers, Libramont, Wavre...).

Quant au b n volat, il est d'autant plus justifi  qu'en Belgique, nous a-t-on pr cis , la S curit  Sociale ne prend pas en charge les s ances de logop die - la logop die est l' quivalent belge de notre orthophonie - individuelles ou collectives, consacr es   l'enseignement de la lecture labiale, sauf pour les enfants et pour la r education auditive des implant s cochl aires.

La lecture labiale aux adultes devenus sourds et malentendants est aussi m connue par la plupart des logop des Outre-Qui vrain que par beaucoup d'orthophonistes fran ais. Si bien que nous avons pu voir, paradoxalement, deux  tudiantes en logop die venir suivre ce stage assur  par des malentendantes b n voles !

Parmi d'autres particularit s, on peut relever :

- L'originalit  de la m thode pratiqu e qui s'inspire   la fois de l'enseignement de Jeanne Garric et de celui du regrett  Professeur Raymond Saussus, lequel faisait appel   la suppl ance mentale.

- La mise des stagiaires en situation "normale" pour des malentendants appareill s, c'est   dire Appareils de Correction Auditive branch s, si bien qu'ils ne perdent rien des explications donn es. Cependant les monitrices parlent "sans voix" lors des exercices d'application. La relation enseignant/enseign s s'est r v l e, nous l'avons constat , attrayante et efficace. Elle rassure les adultes devenus sourds quant   leur capacit  d'apprendre, les conforte, les soutient et les aide   reprendre confiance en eux m mes.

Un grand bravo   Fran oise Raach-Cloos, Christine Houyoux, Anne Beriot et tous nos amis de la Ligue Belge de la Surdit  et   ses dirigeants qui ont d'ores et d j  programm  un stage similaire pour l'an prochain. ■

Remue m ninges : "Emousse lampions" propos  par Marcel Dussart Connaissez vous les r bus labiaux ?

La revue de la ligue Belge de la surdit  "Les cahiers de l'audition" propose des r bus labiaux. Ces r bus reposent sur l'emploi de mots ou syllabes "sosies". Ils sollicitent la suppl ance mentale car il s'agit de retrouver des expressions ou de courtes phrases sens es. En voici deux exemples :

- "C'est une teinte de pull" pour : "C'est une t te de mule"
- "Ce gars, c'est de la dinde !" pour : "Se casser la t te !" On doit admettre une l g re approximation. A vous de jouer maintenant !
- Il all ge feux en brosse
- La boue est en vent de po me

- Il veut menthe s chant peu   son go t
- Je suis en roller et j'ai l' ther ampoule

Un peu difficile :

- Mon maire coquet pavane sans sa raie
- Un gars ne fit que de rapides
- Je veux timbrer tout chou

Deux proverbes :

- Il faut p teux le verre grandi lait chaud
- Pieuvre au pr  veut dire gueux gu ri.

Alors ? Cela vous  voque sans doute vos d buts en lecture labiale...

Solutions dans votre prochain num ro !



Le Rapport au Sénat

Les travaux préliminaires à la réforme de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 sont commencés depuis plusieurs mois.

Le Rapport au Sénat intitulé "Compensation du handicap, le temps de la solidarité", présenté par M. Blanc fait le bilan de la situation après 27 ans d'application de la loi de 75 et indique ce qu'il conviendrait de faire pour que la nouvelle loi soit une réelle avancée pour les personnes handicapées dans notre pays. Il s'agit bien de propositions : nous savons d'expérience qu'il y a loin entre le souhaité et les mesures effectivement prises. Une partie importante du rapport est consacrée aux enfants, et aux adultes atteints d'un handicap lourd, mais la surdit  n'est pas oubli e et la plupart des dispositions sont communes   tous les handicaps.

Voici quelques extraits :

Consolider et clarifier les conditions actuelles de financement de la politique du handicap.

En d p t de l'importance des masses financi res, le financement du handicap demeure particuli rement opaque. Des estimations restent approximatives. Les moyens consacr s demeurent importants, mais sont en diminution relative. Les modalit s de financements actuelles doivent  tre am lior es.

Garantir   la personne handicap e une compensation int grale afin de lui permettre de r aliser pleinement ses choix de vie.

Recentrer les allocations existantes autour de la compensation int grale du handicap.

Les moyens financiers d'une compensation effective et personnalis e de son handicap doivent  tre garantis   chaque personne handicap e. Mise en place d'une nouvelle prestation   vocation g n rale garantissant une compensation adapt e aux besoins de chacun.

Am liorer la prise en charge des aides techniques comme moyen d'int gration et de compensation des d ficiences.

1 - La prise en charge des aides techniques demeure partielle et excessivement dispers e

a) Une prise en charge partielle au titre de l'assurance maladie

Selon la norme internationale "ISO 9999", "est consid r e comme aide technique, tout produit,  quipement ou syst me technique utilis  par une personne handicap e, fabriqu  sp cialement ou existant sur le march , destin    pr venir, compenser, soulager ou neutraliser la d ficience, l'incapacit  ou le handicap".

Au sens de cette d finition, les aides techniques regroupent ainsi un grand nombre d'instruments, appareillages, dispositifs ou am nagements qui permettent   la personne handicap e d' tre plus autonome dans sa vie de tous les jours et de "compenser" ainsi, au sens propre du terme, son handicap.

Or, si le progr s technologique autorise aujourd'hui la conception d'aides techniques de plus en plus diversifi es et perfectionn es, leurs modalit s actuelles de prise en charge, dans notre pays, sont loin de permettre   nos concitoyens handicap s d'y avoir v ritablement acc s.

Le principal acteur institutionnel est, en ce domaine, l'assurance maladie qui assure, sur la base du tarif d'autorit  et du taux de remboursement applicables   chaque type de mat riel, le financement des appareillages inscrits au Tarif interminist riel des prestations sanitaires (TIPS).

En l' tat actuel du TIPS et de la r glementation applicable, ce financement est malheureusement tr s partiel. D'une part, les proc dures d'inscription des nouvelles aides techniques au TIPS sont longues et inadapt es   l' volution des technologies, les mat riels remboursables ne repr sentant ainsi qu'une fraction de l'offre disponible sur le march .

D'autre part, le niveau de remboursement garanti,   ce titre, par l'assurance maladie, ne repr sente qu'une partie du prix d'acquisition des aides techniques inscrites au TIPS (et ce, en d p t, pour certaines d'entre elles, de l'application d'un taux de TVA r duit   l'achat).

b) Une prise en charge compl mentaire excessivement dispers e

En cons quence, "la prise en charge automatique par la collectivit  du c t  des aides techniques n'est pas assur e. D'o  la n cessit  (pour les personnes handicap es)

de rechercher, au cas par cas, des financements non obligatoires auprès des multiples organismes susceptibles d'apporter un concours à la prise en charge".[...]

2 - La prise en charge intégrale des aides techniques dans le cadre des sites pour la vie autonome doit être garantie

La compensation du handicap rend donc nécessaire une révision profonde des mécanismes actuels de prise en charge des aides techniques, fondée sur l'exigence de procédures simplifiées garantissant une prise en charge intégrale des dépenses correspondantes. Selon votre rapporteur, plusieurs pistes pourraient être explorées en ce domaine.

a) L'amélioration de la prise en charge des aides techniques par l'assurance maladie : un souhait légitime, mais dont les effets pratiques risquent d'être limités par ses actuelles contraintes financières.

L'amélioration des conditions de prise en charge des aides techniques par l'assurance maladie devrait se traduire, en priorité, par :

- une refonte et une modernisation des procédures et des conditions d'inscription au TIPS des aides techniques ouvrant droit à remboursement, permettant ainsi aux personnes handicapées de bénéficier des progrès de la technologie ;
- une révision des tarifs d'autorité et des taux de remboursement applicables visant à améliorer le niveau de prise en charge assuré par la sécurité sociale.

L'aboutissement effectif de ces réformes suppose, d'une part, que l'assurance maladie abandonne une conception excessivement "médicale" du handicap (qui limite à l'excès le champ de sa prise en charge des "appareillages") et, d'autre part, qu'elle dispose des marges de manœuvre financières autorisant une revalorisation significative de ses remboursements. Or, même si la création proposée de "*l'allocation compensatrice individualisée*" devrait permettre à la sécurité sociale de faire des économies au titre de la suppression de la majoration pour tierce personne (cf. a ci-dessus), il serait irresponsable, et peu opérant, d'oublier, par ailleurs, la situation difficile dans laquelle se trouvent, aujourd'hui, les finances de l'assurance maladie (qui limitera, du moins dans l'immédiat, les progrès pouvant être accomplis en ce domaine).

“La prise en charge automatique par la collectivité du coût des aides techniques n'est pas assurée”

En conséquence, il convient de définir dans l'immédiat, et selon d'autres modalités, les conditions d'une prise en charge complémentaire garantissant à nos concitoyens handicapés la compensation intégrale des déficiences.

b) La prise en charge intégrale des aides techniques, par la généralisation et la consolidation financières des "sites pour la vie autonome"

Pour votre rapporteur, la solution la plus efficace, en ce domaine, paraît être la généralisation des "*sites pour la vie autonome*", ainsi que la mobilisation autour d'eux des moyens financiers nécessaires au versement de la nouvelle "*allocation compensatrice individualisée*".

Après une première expérience dans quatre sites pilotes, l'extension progressive des "*sites pour la vie autonome*" a été annoncée dans le cadre du plan triennal d'action en faveur des personnes handicapées (2001-2003). Ces sites ont pour vocation de développer l'accès aux solutions de compensation fonctionnelle des incapacités quelle que soit l'origine du handicap, de simplifier les procédures de financement et, ainsi, de réduire les délais nécessaires à leur obtention.

Une **commission des financeurs**, constituée en leur sein, a pour fonction de définir les modalités de coordination des interventions financières des différents partenaires (sécurité sociale, Etat, collectivités locales, mutuelles, associations...) pour chaque dossier individuel et de

désigner, éventuellement, une "*caisse pivot*" afin de faciliter la mobilisation des financements autour du projet de la personne handicapée qui a sollicité un plan d'aide individualisé.

Parallèlement, l'Etat peut abonder un **fonds départemental de compensation assurant, en complément** des autres financeurs et des dispositifs légaux, le financement des aides techniques.

Pour garantir à nos concitoyens handicapés la prise en charge intégrale des aides techniques, il conviendrait donc de conforter ce dispositif :

- en généralisant les 43 sites existants à l'ensemble du territoire national ;
- en consacrant les "*sites pour la vie autonome*" par un véritable statut législatif (notamment à la faveur d'une réforme de la loi du 30 juin 1975) et réglementaire ;



• en "solvabilisant" les fonds départementaux de compensation, afin de leur donner les moyens d'une véritable prise en charge complémentaire, tous financeurs confondus, des aides techniques et de l'aménagement du cadre de vie des personnes handicapées. Les abondements de l'Etat s'ajoutant aux autres sources de financement, auraient ainsi pour objet de garantir le financement intégral des "droits de tirage" sur les fonds départementaux de compensation qui seraient reconnus, au titre des aides techniques, aux personnes handicapées (cf. *a* ci-dessus).

c) A titre complémentaire, l'extension de la TVA à taux réduit à un plus grand nombre d'aides techniques doit être envisagée.

Refonder les politiques d'intégration sur une approche globale du handicap

Garantir l'accessibilité des bâtiments et des transports : un préalable indispensable à l'intégration sous toutes ses formes.

1. L'accessibilité de la cité reste encore illusoire : une réglementation toujours à l'état d'ébauche et un bilan décevant.

2. Une politique plus volontariste est désormais indispensable : poser une obligation d'accessibilité du cadre bâti qui serait réellement contrôlée et sanctionnée.

Rendre effective l'insertion professionnelle durable des personnes handicapées.

"La nécessité de donner à tous les handicapés la possibilité d'exercer une activité professionnelle dans les conditions aussi proches que possible de celles du reste de la population apparaît aujourd'hui incontestée. Pour les intéressés, la participation à la production est un moyen privilégié d'intégration ou de réintégration sociale" (loi de 75).

Cette nécessité apparaît aujourd'hui tout aussi impérieuse dans la mesure où subsistent encore des difficultés persistantes d'accès à l'emploi.

Faire des personnes handicapées des citoyens à part entière

La société doit offrir aux personnes handicapées les moyens de participer pleinement à la vie démocratique.

La participation à la vie de la cité dépasse la simple question des droits politiques

La réaffirmation d'un droit à l'information et à la culture
Participer à la vie de la cité, à la manière de n'importe quel citoyen, suppose également de pouvoir accéder à l'ensemble de la vie sociale, donc aux médias, à la culture, aux sports ou encore aux loisirs.

La mise en oeuvre du droit à l'information

Le droit à l'information reste encore aujourd'hui lettre morte pour la grande majorité des déficients sensoriels : la publication d'ouvrages en braille est découragée par des coûts prohibitifs, l'enregistrement sur cassettes initié par les associations demeure artisanal, le sous-titrage à la télévision, épisodique.

En témoigne le bilan dressé par Mme Nicole Gargam, présidente de l'Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs (UNISDA) devant votre commission : "Les émissions sous-titrées systématiquement sont en nombre insuffisant et nous avons l'impression qu'on progresse peu dans leur extension. Les personnes

sourdes en sont souvent réduites à ne regarder que les films étrangers sous-titrés en version originale. Ce qui leur manque, ce sont en fait des émissions en direct sous-titrées."

Concernant le sous-titrage, l'article 3 de la loi n°2000-719 du 1^{er} août 2000 relative à la liberté de communication a inscrit, parmi les missions de service

public imposées aux chaînes publiques, celle de "favoriser, par des dispositifs adaptés, l'accès des personnes sourdes et malentendantes aux programmes qu'elles diffusent". Dans son article 42, la même loi place l'accès des personnes malentendantes aux programmes parmi les thèmes devant être abordés par la convention conclue entre le Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) et chaque opérateur. Il semble à votre rapporteur qu'un effort doit être fait en la matière. Il pourrait prendre la forme d'une obligation de sous-titrage de certaines émissions (comme les journaux télévisés) ou à certaines heures de la journée (heures de grande écoute).

Si cette option est retenue, elle conduirait, compte tenu du type d'émissions concernées, au développement de la technologie de sous-titrage en direct, réclamé par de nombreuses associations, technologie qui aurait de nombreuses autres applications, en matière de scolarisation notamment : cette technologie permettrait en effet de développer une assistance technique pour des étudiants malentendants ou encore les systèmes de visioconférence, pour les élèves confinés au domicile.

“Ce qui manque, ce sont en fait des émissions en direct sous-titrées”

Connaître, prévenir et soulager le handicap

La connaissance du handicap se heurte à une absence de définition commune

Les silences de la loi du 30 juin 1975

La loi du 30 juin 1975, dans son article premier, confère solennellement à la prévention, aux soins et à l'intégration sociale sous toutes ses formes de la personne handicapée le caractère d'une "obligation nationale". Mais elle reste muette quant à la définition même qu'elle retient de la notion de handicap, renvoyant celle-ci à l'appréciation de commissions ad hoc, les COTOREP et les CDES.

Encore convient-il de préciser que son article 132 n'aborde que la question du "travailleur handicapé" dont la "qualité (...) est reconnue" par la COTOREP.

Cette absence volontaire de définition légale qui recouvre en réalité une absence de consensus quant à la définition du handicap ne pose pas qu'une question théorique, elle emporte des conséquences en termes d'égalité de traitement des personnes handicapées. Devant votre commission, M. Patrick Ségal, délégué interministériel aux personnes handicapées, soulignait les différences d'appréciation du taux d'invalidité d'une COTOREP à l'autre qui résultent de cette absence de définition commune du handicap : "On passe du simple au double sur les évaluations. On voit bien que les familles aujourd'hui n'hésitent pas à changer de département, car elles auront un meilleur traitement dans le département voisin".

Il faut également souligner l'absence totale de lisibilité du système de reconnaissance du handicap, qui, fondé sur un éparpillement des régimes en fonction de l'origine du handicap (accident du travail, accident de la vie quotidienne, blessure de guerre...) et non de sa nature, contribue à une appréciation différenciée du handicap et à des différences de traitement difficilement explicables.

Ces inégalités sont soulignées par les concepteurs de l'enquête "Handicap-Incapacité-Dépendance" (HID) de l'INSEE :

"Une même personne peut compter jusqu'à quatre ou cinq taux ou catégories d'incapacité ou d'invalidité différents attribués par la sécurité sociale, les COTOREP, une assurance, l'armée ...".

Du renvoi aux COTOREP et aux CDES résulte en définitive une préférence pour le "dénombrement administratif" de la population handicapée, à travers le nombre de bénéficiaires des mesures d'aide en faveur des per-

sonnes handicapées, méthode qui prend mal en compte les besoins insatisfaits et les besoins nouveaux ainsi que leur évolution.

Améliorer la prévention

Soulager le handicap par la recherche

La recherche actuelle n'est "ni organisée, ni coordonnée". La recherche sur le handicap doit être définie en tant que priorité de la recherche publique ..."

Pour 2003, tous les espoirs seraient-ils permis ?!!

■ Le handicap : une notion qui varie au gré des modèles retenus

Dénombrer la population handicapée demande un préalable minimum : un accord sur la définition du handicap. Cet accord semble, à ce jour, introuvable en France.

- **Le modèle de l'inadaptation** qui a inspiré la genèse du système de prise en charge du handicap en France et qui insiste sur des données naturelles, individuelles, semble aujourd'hui restrictif : il cantonne le handicap dans une définition strictement médicale et occulte les efforts que doit faire la société elle-même pour intégrer les personnes handicapées. Il aboutit de plus, en termes de prise en charge, à un raisonnement en termes de seuil qui minimise l'étendue des besoins.

- **Le modèle environnemental**, développé en réaction à cette approche strictement individuelle, a pour particularité de ne faire référence ni à la déficience ni à l'incapacité et renvoie à une conception la plus extensive imaginable du handicap. Il s'appuie sur une définition du handicap issue des "règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées" des Nations-Unies publiées en 1982 : "Le handicap est fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels et sociaux qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside donc dans la perte ou la limitation des possibilités de participer, sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté". Cette définition extensive a pour conséquence d'assimiler les personnes handicapées, au sens ordinaire du terme, à des "exclus parmi d'autres". ■



Du nouveau dans la HF : nous avons essayé le "Conversor"

Non, "Conversor" n'est pas un nouveau jouet destiné à battre "Terminator" ! C'est un accessoire d'origine britannique, commercialisé par Sense Tronic et pas vraiment nouveau (il existe depuis 1995 environ), mais qui vient enfin d'obtenir son homologation en France.

Il s'agit d'un micro sans fil émetteur (HF) et d'un récepteur : et la communication, face à face ou à distance, devient beaucoup plus aisée !

■ Comment ça marche ?

Chacun connaît les micros baladeurs utilisés dans les conférences... Sur le même principe, des accessoires aux prothèses auditives se sont développés, avec un émetteur et un récepteur ; le son émis par le micro n'est pas repris par une sonorisation de salle mais par un récepteur individuel porté par une personne.

L'émetteur du Conversor peut être tenu en mains, posé sur une table au restaurant ou devant un conférencier, circuler en réunions, être accroché à la veste d'un guide de musée... il est aussi prévu pour être branché sur la sortie casque de la télévision et donc émettre celle-ci (nous n'avons pas essayé... mais cela doit marcher !). Par ailleurs, le récepteur du Conversor possède une sortie casque standard : une personne entendante peut donc écouter le Conversor avec un casque léger de type walkman, ce que nous avons essayé. Le son est sans doute encore plus fort avec des petits écouteurs de walkman qu'on met à l'entrée des oreilles. Intérêt : le Conversor pourra ainsi être utilisé par des porteurs d'intrus ou des malentendants non appareillés.

■ A quoi ressemble un Conversor ?

Le récepteur est plutôt élégant ; il s'agit d'un petit boîtier suspendu à un collier magnétique. Il est équipé d'une molette de réglage du son.

L'émetteur (micro) possède une position omnidirectionnelle et une position directionnelle (en fait il s'agit de 2 entrées avec un petit tiroir pour fermer l'entrée arrière). Nous avons préféré la position directionnelle.

Il possède également 2 positions de fonctionnement. En position "High" le son est plus fort (peut-être plus aigu aussi), cette position a eu notre préférence. Nous avons sollicité un entendant, qui a confirmé que la combinaison "directionnelle" et "high" paraissait la meilleure.

A priori, il devrait être possible d'avoir plusieurs récepteurs pour un seul émetteur : c'est une idée à creuser

afin de permettre à plusieurs malentendants de suivre la même réunion ou la même émission...

L'ensemble, émetteur et récepteur, ne marche pas sur piles mais sur batteries : il est livré avec un chargeur double permettant de recharger les 2 parties à la fois. Enfin, en cas de difficulté, le Conversor est livré avec un livret d'utilisation bien fait, rédigé en 4 ou 5 langues.

■ Combien coûte-t-il ?

L'ensemble est vendu, d'après ma première investigation 850 euros TTC (TVA à 19,6 % incluse) chez les audioprothésistes. Bon nombre d'audioprothésistes semblent avoir reçu la documentation sur ce produit.

■ Et la comparaison avec le système Handymic/Microvox de Phonak ?

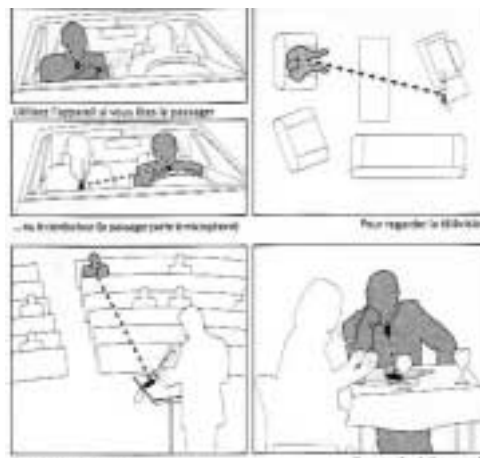
Sur le marché français, il existait déjà le Handymic/Microvox ou Microlink, commercialisé par Phonak (contrairement à l'Handymic, le Conversor ne fonctionne qu'avec un récepteur à collier magnétique).

A l'essai, le résultat est identique. Seule différence notoire, le Handymic équipé de son antenne traverse beaucoup mieux les murs, alors que le signal est perdu avec le Conversor. Quant au coût, le Conversor apparaît nettement plus avantageux. En effet, le coût du Phonak se décompose ainsi :

- le micro émetteur 885 €
- un récepteur Microvox avec collier 1322 € (soit un total de 2206 €)
- un récepteur Microlink sabot 654 € (soit un total de 1539 € avec un récepteur et de 2193 € avec deux).

A cela s'ajoute le surcoût des piles de l'appareil auditif, car la configuration Microlink s'alimente sur elles.

Sans être une révolution technique, le Conversor apparaît comme un bon produit à un prix compétitif. ■





Un appareil de correction auditive jetable ?

Dans notre dernier numéro de Résonances, vous avez pu lire "...que des prothèses jetables américaines à 40 dollars pièce avaient des qualités électroacoustiques comparables aux meilleures prothèses du marché vendues entre 1000 et 2000 dollars. "...

Comme nous, cette annonce vous interpelle sûrement. Nous avons voulu en savoir plus sur cette nouvelle technologie : La prothèse jetable Songbird (fabriquée par Songbird Medical Inc de Cranbury, New Jersey, USA). Nos informations proviennent de leur site Internet, et nous n'avons pas pu tester ce produit.

■ Pourquoi jeter son ACA ?

Simplement parce qu'il n'est pas possible d'en changer les piles !

En effet, la prothèse jetable Songbird est un intra, appareil offrant par définition peu de place. Trois brevets ont été déposés pour cet appareil, l'un relatif au micro, l'autre à l'écouteur, le dernier au logement des piles. L'idée semble être d'accroître les performances du micro et de l'écouteur. Afin de pouvoir monter le nouveau micro, 7 fois plus gros que ceux actuellement en service, il a fallu gagner de la place ailleurs. Pour ce faire, le logement amovible de la pile est supprimé et la pile est montée en fixe. Par contre, la taille du logement est agrandie, ce qui permet d'utiliser des piles d'une durée de 480 heures (30 à 70 jours suivant l'utilisation). En conséquence lorsque la pile est usée, on jette l'appareil au lieu de remplacer la pile.

La coque est conçue de manière à s'adapter à n'importe quelle oreille (3 tailles) et l'appareil est proposé en 9 modèles correspondants à 9 classes de surdités différentes (parmi les surdités légères ou moyennes) : le choix du modèle se fait à l'aide d'un appareil Songbird équipé d'un boîtier permettant de tester en situation les 9 possibilités.

Comme cet appareil est fabriqué en grande série, il est donc bon marché et devient compétitif par rapport à une audioprothèse classique. En fait, ce concept ressemble à celui des lunettes vendues en pharmacie.

Cette pratique risque-t-elle de rendre la structure classique de commercialisation obsolète ? L'affirmer serait

aller un peu vite car cette technique ne couvre pas tous les besoins. Elle ne convient qu'aux surdités légères ou moyennes. La non-personnalisation au niveau de la coque et de l'électronique limite encore son adaptation. D'autre part, la commercialisation de cet appareil, proposé pour l'instant en Amérique du Nord, est restreinte aux audioprothésistes agréés qui ont toujours la mission

de proposer l'appareil le mieux adapté à la surdité du patient.

De plus, le bilan financier n'est pas en faveur de cet appareil jetable : s'il est proposé au prix de 40 dollars (# 40 Euros auxquels s'ajouteront les frais de l'audioprothésiste), sa durée de vie est très courte. Un appareil classique a une durée moyenne de vie de

4 ans. Pour couvrir cette période avec des appareils jetables, il faudrait un investissement de 1460 à 1960 dollars ; ce qui est comparable aux contours ou intras actuels. Où est alors l'avantage ? On peut supposer que plus cet appareil sera fabriqué, plus son prix pourra baisser et devenir compétitif. Mais cela ne paraît pas être le cas actuellement.

■ Conclusion

Même si on admet qu'avec un micro et un écouteur de technologie nouvelle, l'amélioration peut être sensible, en retour l'adaptation approximative peut avoir un impact négatif sur la qualité de l'audition restituée. De même, le bilan financier ne paraît pas évident au prix actuellement proposé.

Par contre, on peut espérer que les avantages de ce système, s'ils sont réels (ce qui reste encore à démontrer) soient repris sur les Appareils de Correction Auditive classiques et en améliorent la qualité.

Pour les surdités sévères à profondes, nos contours resteront probablement encore longtemps... incontournables!

(Aux dernières nouvelles on nous dit que la société aurait fait faillite ! A vérifier...).





Implant cochléaire et méningite

Été 2002, coup de tonnerre dans le monde des implantés cochléaires. La télévision, la radio, la presse annoncent que l'implant de la marque Clarion pourrait être la cause de cas de méningite...

On se téléphone, on s'inquiète, on s'informe... Heureusement les centres d'implantations envoient tous très vite à leurs patients implantés une lettre rassurante et recommandent néanmoins la vaccination. Nous publions ci dessous un texte rédigé par le Professeur Bernard Fraysse du service ORL de l'hôpital Purpan à Toulouse, à la demande du Ministère de la santé après concertation avec les plus grands centres implantateurs.

Le groupe d'experts français prenant en charge les implants cochléaires a été informé en juillet 2002 de cas très rares de méningites chez les porteurs d'implant cochléaire.

■ Facteurs prédisposant

Les facteurs prédisposant à une méningite sont divers et sont liés le plus souvent à une communication entre l'oreille moyenne et le liquide céphalo-rachidien. Toute chirurgie de l'oreille moyenne et interne expose à ce risque infectieux dans sa phase péri-opératoire. La cause de la surdit  peut  galement constituer une circonstance pr disposante: malformation de l'oreille rencontr e dans certaines surdit s profondes cong nitaless, ant c dents de m ningite, immuno-d fiance, ant c dents de fracture du rocher.

Enfin, un type d'implant avec positionneur (Clarion AB 51 100H-12) qui requiert une ouverture plus large de l'oreille interne pourrait  tre en cause. Son utilisation a  t  suspendue en juillet 2002 par l'AFSSAPS.

■ Incidence

En France, il semble que 3 cas de m ningite sur plus de 2200 implant s dans les 20 derni res ann es aient  t  d clar s soit 1,36/1000 ; aux USA : sur 23 788 implant s, 18 m ningites soit 0,76/100 ; dans le monde : 91 cas sur 60 000 soit 1,51/1000.

Enfin, une  valuation de risque en fonction de la dur e d'implantation a  t  faite par un  pid miologiste, le Professeur Lee Harrison,   la demande de la soci t  Nucl us. Cette  tude portant sur 38 900 porteurs d'implant dans les 20 derni res ann es r v le une incidence de 10,2 cas pour 100 000 implants et par an.

■ Actions et recommandations

D s juillet 2002 un certain nombre d'actions ont  t  men es :

- l'AFSSAPS informe les unit s de mat rio-vigilance et les  tablissements implantateurs du retrait de l'implant Clarion HI FOCUS avec positionneur.
- Les chirurgiens r alisant des implantations informent leurs patients du risque infectieux dont celui de m ningite bien que cette complication soit exceptionnelle.
- Par mesure de pr caution, une vaccination anti-pneumococcique et anti-haemophilus est organis e chez les patients d j  implant s et en prospectif.
- En cas d'otite moyenne aigu  l'utilisation d'une antibioth rapie prophylactique est recommand e.

“Le risque de m ningite dans la chirurgie des implants cochl aires reste de survenue exceptionnelle”

■ Conclusion

Le risque de m ningite dans la chirurgie des implants cochl aires est connu de longue date et reste de survenue exceptionnelle.

Ce risque est accru lorsqu'il existe un facteur pr disposant (malformation cong nitale, fracture du rocher,

ant c dents de m ningite). Ce risque est comparable   celui d'une population non implant e si on exclut les populations   risque. Aucune agence sanitaire gouvernementale, USA, Allemagne, Grande Bretagne, France, ne remet en cause les programmes d'implant cochl aire. Le groupe d'experts fran ais implant cochl aire et l'AFSSAPS par l'interm diaire des unit s de mat rio-vigilance a mis en place une organisation de recueil de donn es et d'informations pour tous les patients.

Sur les recommandations de l'AFSSAPS, le groupe d'experts a organis  par mesure de pr caution une campagne de vaccination prospective et r trospective. ■



Dans numéro d'octobre, nous présentions l'intervention du Docteur Deslandres, lors du colloque "Acoustique et Audition". Cet article a suscité quelques réactions ; voici des extraits des courriers échangés.

François Dejean et Guilhem Doucet, Audioprothésistes du Laboratoire d'Audition des Arceaux écrivent au Docteur Deslandres :

"Docteur, (...) j'apprécie votre point de vue sur le fait d'associer dans la rééducation du malentendant le médecin ORL, l'audioprothésiste ainsi que l'orthophoniste. Vous expliquez bien le processus de rééducation et les besoins techniques nécessaires. Cependant vous accusez les fabricants de vouloir faire des économies en utilisant des écouteurs avec une bande passante réduite.

Je souhaiterais faire quelques remarques à ce sujet :

- Premièrement, depuis fort longtemps, il est montré que le spectre 750 Hz, 3 KHz contient l'essentiel des indices vocaux (...).
- Deuxièmement, les aides auditives n'ont qu'un seul haut-parleur appelé écouteur avec des caractéristiques centrées sur les zones conversationnelles.

En effet, il existe quelques indices de parole au-delà des 10 000 Hz mais également en dessous des 200 Hz, il faudrait au moins trois écouteurs et beaucoup plus d'énergie pour délivrer cette richesse supplémentaire, il est préférable d'avoir un seul écouteur mais de très bonne qualité car contrairement à ce que vous insinuez, je ne pense pas que les fabricants développent des écouteurs de mauvaise qualité au regard de la haute technologie qui est utilisée dans les micro-processeurs servant à un traitement sophistiqué du signal. Pour information les microphones ont une bande passante beaucoup plus large mais "notre pauvre écouteur" n'est pas capable de restituer toute cette information.

D'autre part, il n'est pas souhaitable d'avoir une surabondance de signaux dans ces zones extrêmes car cela engendre des perturbations pour la compréhension de la parole dans ses dynamiques résiduelles restreintes des malentendants. Trop d'information nuit à l'intelligibilité. (...)"

Le Docteur Deslandres du Centre de Santé "Audition et Langage" répond...

"Monsieur,

Merci d'avoir réagi sur un sujet aussi crucial. (...)

Le maillon faible d'un appareillage auditif est l'écouteur. Il est la raison principale de l'insatisfaction du malentendant. Sa bande passante a d'abord été limitée à 4000 Hz, maintenant à 5000 Hz (du moins en puissance utilisable) essentiellement pour des raisons de larsen et non pour des raisons d'économie. (...)

Le spectre de la parole monte à 11000 Hz et s'il y a la plus grande partie de la puissance sonore en-deçà de 4000 Hz il y a la plus grande partie de l'intelligibilité au-delà. (...)

Je partage totalement votre avis sur l'excellente qualité des microphones, sur la fantastique évolution de traitement du signal. Mais à quoi cela sert-il si l'écouteur n'est pas adapté ? Cela sert à rendre l'appareillage de plus en plus supportable dans une zone insuffisante pour une bonne compréhension. (...)

Mais il est un point sur lequel je suis en partiel désaccord avec vous, quand vous écrivez : "Il n'est pas souhaitable d'avoir une surabondance de signaux dans les zones extrêmes car cela engendre des perturbations pour la compréhension de la parole dans ses dynamiques résiduelles restreintes des malentendants. Trop d'information nuit à l'intelligibilité."

Si cela est vrai pour les fréquences graves, c'est faux pour les aigus. Nous n'avons pas les moyens de tester valablement les possibilités résiduelles dans ces fréquences et rares sont ceux qui disposent d'un moyen de les restituer de façon adéquate. Toute information supplémentaire ne peut qu'améliorer l'intelligibilité. Heureusement il semble que le temps soit révolu d'entendre dire que des distorsions amélioreraient la compréhension.

Les implants d'oreille moyenne peuvent faire vibrer la chaîne ossiculaire à des fréquences plus élevées que l'écouteur des prothèses et c'est une excellente chose pour l'amélioration de la compréhension.

Il faut absolument aujourd'hui revoir les définitions de ce qu'on appelle "les zones conversationnelles", les reliquats auditifs, les possibilités psycho-acoustiques du malentendant. Il faut tenir compte de la plasticité neuronale que l'on a longtemps suspectée et que les travaux les plus récents mettent en évidence.

Merci et bravo de tout ce que vous faites pour le bien-être des malentendants. (...)" ■

Malentendants, Devenus Sourds, ne restez pas seuls !

- 10 Association des Malentendants et Devenus Sourds de l'Aube**
Maison de quartier des Marrots
23, rue Trouvassot
10000 TROYES
Bal : Tajeau
E-mail : amdsa@wanadoo.fr
- 13 SURDI13**
11, rés. la Combe aux Peupliers
13090 AIX EN PROVENCE
Tél./Fax 04 42 64 13 57 ou 04 42 87 96 02
E-mail : surdi13@wanadoo.fr
Site : <http://www.surdi13.fr.st>
- 22 Association des Devenus Sourds et Malentendants des Côtes d'Armor**
6bis, rue du Maréchal Foch
22000 SAINT BRIEUC
Tél./Fax 02 96 37 22 87
Bal : Jupath
- 29 Sourdine, Association des Malentendants et Devenus Sourds du Finistère**
12, chemin de Kerdero
29170 FOUESNANT
Fax 02 98 94 96 73
E-mail : asmf@wanadoo.fr
- 34 AMEDSH Surdi 34**
46, cours Gambetta
34000 MONTPELLIER
Tél. 04 67 42 50 14
Fax 04 67 47 08 82
E-mail : surdi34@free.fr
Site : <http://assoc.wanadoo.fr/surdi34/>
- 49 AAMDS-Surdi 49**
58, boulevard Arnauld
49100 ANGERS
Fax 02 41 48 91 64
E-mail : aamds-surdi49@wanadoo.fr
- 50 Association des Devenus Sourds de la Manche**
Rue de l'Épine
50530 CHAMPEAUX
Tél. 02 33 47 57 81
Fax 02 33 91 88 06
- 53 Association des Devenus Sourds et Malentendants de la Mayenne**
32, rue du Bourg Hersent
53000 LAVAL
Tél./Fax 02 43 69 21 00
- 54 L'Espoir Lorrain des Devenus Sourds**
39/41, rue de l'Armée Patton
54000 NANCY
Tél./Fax 03 83 28 26 96
Bal : Bruyer
E-mail : hel.marchal@wanadoo.fr
- 56 Oreille et Vie, Association des MDS du Morbihan**
11 P. Maison des Associations
12, rue Colbert
56100 LORIENT
Tél./Fax 02 97 37 57 98 (Lorient)
Tél./Fax 02 97 63 77 71 (Vannes)
E-mail : oreilleetvie@wanadoo.fr
- 59 Association des Devenus Sourds et Malentendants du Nord**
Centre Social d'Annapes
2, rue des Genêts
59650 VILLENEUVE D'ASCQ
Fax 03 20 67 16 95
adsmn@fraternet.org
- 65 AFIAC-Association Française des Implantés Auditifs Cochléaires**
Chemin Suzac
65500 VIC EN BIGORRE
Tél. 05 62 96 71 07
Fax 05 62 96 83 16
- 68 Association des Malentendants et Devenus Sourds d'Alsace**
63a, rue d'Ilzach
68100 MULHOUSE
- 69 ALDS, Association Lyonnaise des Devenus Sourds**
25, rue de Volney
69008 LYON
Fax 04 78 33 36 69
- 72 AMDSS- Association des Malentendants et Devenus Sourds de la Sarthe**
Maison des Associations
4, rue d'Arcole
72000 LE MANS
Tél./Fax 02 43 28 44 12
E-mail : bernadette.desmottes@minitel-net
- 75 ARDDS-Association Réadaptation et Défense des Devenus Sourds**
BP 285
75962 PARIS CEDEX 20
Tél. 01 30 41 55 17
Fax 01 30 41 55 37
E-mail : ardds@hotmail.com
(Sections de l'ARDDS à Grenoble, Saint Malo, Vannes et Nantes)
- 75 AUDIO Ile de France**
20, rue du Château d'Eau
75010 PARIS
Tél. 01 42 41 74 34
E-mail : audioasso@aol.com
- 75 F. C. S. - Fraternité Catholique des Sourds**
47, rue de la Roquette
75011 PARIS
E-mail : fcs.malentendants@free.fr
(Sections dans différents départements)
- 76 ANDS- Association Normande des Devenus Sourds**
6, rue G. Le Conquéran
76600 Le HAVRE
Tél. 02 35 54 12 90
Fax 02 32 73 35 61
- 77 AIFIC-Association d'Ile de France des Implantés Cochléaires**
11 bis, rue du Poirier de Paris
77280 OTHIS
Tél. 01 60 03 48 13
Bal : AIFIC
- 84 A.C.M.E Surdi 84**
962, Les Jardins, avenue Pasteur
84270 VEDENE
Tél./Fax 04 90 23 37 66
E-mail : maripaule.pelloux@freesbee.fr



Je m'abonne
à la revue

Résonnances

La revue du BUCODES

Bureau de Coordination des Associations de Malentendants et Devenus Sourds

Prix normal (20 €) Prix adhérent (9 € ; possibilité de réduction via votre association, se renseigner)

Nom : Prénom :

Association :

Adresse :

A renvoyer à : Bucodes C° / J. Schlosser, 11 résidence la Combe aux Peupliers, 13090 AIX EN PROVENCE

accompagné d'un chèque libellé à l'ordre du BUCODES (sauf pour ceux qui s'abonnent par l'intermédiaire de leur association)