

Colloque sur les troubles de l'audition

DOSSIER DE PRESSE

31 mars 2012

à la faculté de médecine d'Angers



Troubles de l'audition, perte d'audition, acouphènes, hyperacousie quelles solutions ?

Colloque du Bucodes - Surdifrance

ouvert à tous

Accessibilité : boucle magnétique, casques audio, surtitrage en temps réel
Inscription & renseignements : 02 44 85 55 07 ou contact@surdi49.fr



- Baisse de l'audition
- Acouphènes
- Hyperacousie

baisse hyperacousie
de l'audition
acouphènes

Contacts presse

Solène Nicolas,

L'Arbre à Com'

06 08 06 16 86

contact@larbreacom.com

Il y a en France environ six millions de malentendants (11% de la population selon l'étude de la DREES, L'état de santé de la population en France - Rapport 2007). C'est un handicap invisible, mais son coût social et économique est considérable. Le retentissement des troubles de l'audition (perte de l'audition, acouphènes, hyperacousie, etc.) sur la personne est de mieux en mieux appréhendé scientifiquement, mais il reste largement ignoré ; il entraîne souvent une grande détresse psychologique conduisant vers l'isolement, voire la dépression...

Le Bucodes-SurdiFrance (Bureau de Coordination des associations de personnes devenues sourdes et malentendantes – voir présentation en première partie) tiendra son colloque dans ce contexte, pour marquer son refus de la fatalité et montrer que de nouvelles solutions existent pour améliorer la situation des personnes devenues sourdes et/ou malentendantes. Ce colloque a pour objet de faire connaître leur existence au plus grand nombre pour que toutes les personnes concernées puissent en bénéficier. Les premières retombées, notamment un reportage diffusé le 11 mars dans le journal télévisé de TF1, témoignent de l'intérêt suscité par ce thème et valorisent l'action du Bucodes-SurdiFrance.

Le colloque sera entièrement accessible aux personnes malentendantes avec une boucle magnétique (pour les personnes appareillées et bénéficiant d'une position T sur leur appareil), mais aussi une transcription simultanée des débats sur grand écran et enfin des casques HF pour les personnes malentendantes non équipées. Le colloque du Bucodes-SurdiFrance est l'occasion de mettre en avant des progrès (appareillage) ou des innovations majeures pour les personnes malentendantes (CERTA et Le Messager).

L'appareillage

L'amélioration des conditions de vie des personnes malentendantes passe en premier lieu par l'appareillage ; or, en France, moins d'une personne malentendante sur 5 est équipée (voir chiffres avec comparaisons internationales en 2ème partie). Fin 2011, le Bucodes-SurdiFrance a adressé un dossier au Comité Économique des Produits de Santé (CEPS), avec copie aux ministères concernés (ministère de la santé et ministère des solidarités et de la cohésion sociale). Ce dossier comprend 17 mesures pour améliorer la prise en charge des appareils auditifs (le dossier complet se trouve en 5ème partie).

Le colloque sera l'occasion de faire le point sur l'appareillage auditif. Quels sont les progrès récents ? Que valent les nouvelles générations d'appareils auditifs pour les personnes malentendantes et pour les personnes souffrant d'acouphènes ?

Ce sera aussi l'occasion de débattre sur les politiques de santé et de présenter et de discuter les 17 propositions du Bucodes-SurdiFrance.

Le CERTA

Le choix d'Angers n'est pas dû au hasard, le Bucodes-SurdiFrance souhaite par son action promouvoir le développement des Centres d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA). L'expérience pilote du CERTA d'Angers menée par la Mutualité Française doit servir d'exemple et être dupliquée. Elle est aujourd'hui la meilleure réponse à la détresse psychologique des personnes souffrant de troubles auditifs. Vous en trouverez une présentation complète en 3ème partie.

Le Messager

Le développement de l'informatique permet de concevoir de nouveaux outils d'accessibilité. La SCOP Le Messager, créée il y a quelques mois, a mis au point un système innovant de transcription simultanée, développé à partir de programmes de reconnaissance vocale, couplé à des boucles magnétiques, adapté aux besoins des personnes malentendantes dans le cadre de réunions, de cours, de conférences, etc. Une présentation complète avec les témoignages de personnes utilisatrices en 4ème partie.

Surdi49

Le Congrès est organisé par Surdi49, l'association de personnes malentendantes du Maine et Loire présentée en 6ème partie.

Richard Darbéra : Président de l'association

→ E-mail : president.bucodes@free.fr / Téléphone mobile (SMS uniquement) : 06 67 66 99 22

Jacques Schlosser : Trésorier et rédacteur en chef de 6 millions de Malentendants

→ E-mail : [jschlosser.bucodes\(at\)gmail.com](mailto:jschlosser.bucodes(at)gmail.com) / Téléphone : 09 54 44 13 57

Dominique Dufournet : Secrétaire Général / Organisation du Congrès 2012 à Angers

→ E-mail : ddufournet@wanadoo.fr / Téléphone : 06 72 72 89 61

Christian Guérin : Président de Surdi 49 / Organisation du Congrès 2012 à Angers

→ E-mail : contact@surdi49.fr

Sommaire

1. PRÉSENTATION DU BUCODES-SURDI FRANCE	4
2. LES CHIFFRES DE LA MALENTENDANCE	6
3. PRÉSENTATION DU CENTRE D'ÉVALUATION ET DE RÉADAPTATION DES TROUBLES DE L'AUDITION (CERTA) PAR LE CERTA D'ANGERS	11
4. LES 17 PROPOSITIONS DU BUCODES-SURDI FRANCE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'APPAREILLAGE AUDITIF	14
5. PRÉSENTATION DE LA TRANSCRIPTION SIMULTANÉE AVEC TÉMOIGNAGES PAR LE MESSAGEUR.	24
6. PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION ORGANISATRICE DU CONGRÈS, L'ASSOCIATION DE PERSONNES MALENTENDANTES DU MAINE ET LOIRE : SURDI49	30
7. CONTACTS PRESSE	31

1. Présentation du Bucodes – SurdiFrance

A quoi sert-il en France ?



Le Bucodes (BUreau de COordination des associations de personnes DEvenues Sourdes et malentendantes) est né il y a 40 ans de la volonté de plusieurs associations de se regrouper afin de porter les revendications des personnes malentendantes au niveau national.

Les personnes malentendantes (hard of hearing, en anglais) sont les personnes ayant perdu toute ou partie de leur audition au cours de leur vie, appelées aussi « personnes devenues sourdes » contrairement aux personnes sourdes de naissance représentées par les associations de personnes sourdes (UNISDA, Fédération Nationale des Sourds de France...).

Le Bucodes SurdiFrance a quitté l'UNISDA en 2011 et a repris sa liberté pour défendre les personnes malentendantes de façon indépendante.

Le Bucodes SurdiFrance regroupe 36 associations (ou sections d'associations), il a obtenu la reconnaissance d'utilité publique en 1982. Il est aussi agréé par le Ministère de la Santé en tant qu'association représentant les usagers du système de santé.

Le Bucodes SurdiFrance est la seule association française membre des fédérations de malentendants au niveau européen et international (EFHOH et IFHOH : European Federation of Hard of Hearing persons, International Federation of Hard of Hearing persons).

Les axes principaux des activités du Bucodes SurdiFrance sont :

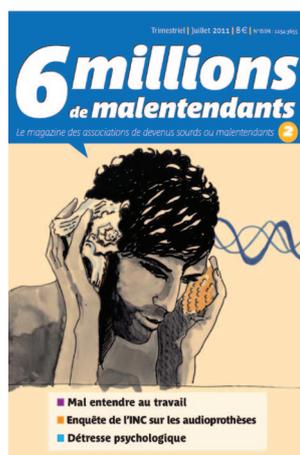
Les Réunions d'experts : participation à des réunions en vue de porter les revendications des adultes malentendants

En 2011,

- Il a été partie prenante de la mise en place du numéro d'urgence le 114
- Il a étroitement coopéré au Baromètre Santé Sourds Malentendants de l'INPES (Ministère de la Santé)
- Il a participé aux négociations tenues dans le cadre du Plan Handicap Auditif 2010-2012 en particulier sur les mesures 11, 8 et 33
 - **Mesure 11** : recensement des ressources en matière de prise en charge psychologique des personnes sourdes et malentendantes
 - **Mesure 8** : création d'un Centre National d'Information sur les Surdités et la malentendance
 - **Mesure 33** : amélioration de la prise en charge de l'appareillage auditif
- Il a signé la charte de qualité du sous-titrage au CSA

Les supports

■ **6 Millions de Malentendants** : fabrication et diffusion du journal des associations de personnes malentendantes, seul journal français sur ce thème, diffusé à 2 500 exemplaires,



■ **www.surdiFrance.org** : mise à jour en continu d'un site d'information de qualité à destination des personnes présentant des troubles de l'audition,

■ **Colloque** : organisateur d'un colloque des associations de personnes malentendantes, tous les deux ans.

Les actions du Bucodes SurdiFrance

■ **Actions de Communication** : mettre tout en œuvre pour défendre les intérêts et améliorer l'image des personnes malentendantes en France à travers la participation à des stands, la fabrication et la diffusion de plaquettes et d'affiches

- « Comment parler à un malentendant »
- « Utiliser des boucles magnétiques »
- « Conseils pour l'appareillage »
- « L'écrit pour comprendre »

■ **Actions de prévention sur le risque auditif** : agir par la communication en particulier dans le cadre de la Journée Nationale de l'Audition, dont le Bucodes est l'un des membres fondateurs,

■ **Actions de formation** : former les personnels d'entreprises ou d'institutions accueillant du public (musées, hôpitaux, etc.) afin de les sensibiliser aux besoins spécifiques des personnes malentendantes,

■ **Actions de coordination** : coordonner l'action des associations de personnes malentendantes qui composent le Bucodes-SurdiFrance

Force de propositions pour améliorer la situation des personnes malentendantes

En 2011,

■ Le Bucodes SurdiFrance a adressé aux Ministères de Tutelles un dossier comprenant 17 propositions pour améliorer la prise en charge de l'appareillage auditif,

■ Il s'est attaché à promouvoir le développement des CERTA (Centres d'Evaluation et de Réadaptation des Troubles de l'Audition) suite à la publication des résultats de l'enquête sur la détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes à laquelle il a largement participé,

■ Il ne relâche pas ses efforts pour améliorer les mesures visant à rendre la société accessible aux personnes malentendantes (boucle magnétique, transcription simultanée...). À ce titre, il soutient l'initiative de la SCOP Le Messager.

Le taux d'équipement des malentendants français en prothèses auditives est-il vraiment plus bas que celui des autres Européens ?

Richard Darbéra, article publié dans *Résonnances*, n°38, avril 2010, pp. 4-6.



Les prothèses auditives ont fait des progrès miraculeux. Depuis l'avènement du son numérique, non seulement la sonorité s'est singulièrement améliorée, mais les réglages pour les ajuster à différentes conditions de restes auditifs des patients se sont beaucoup affinés et des programmes permettent maintenant à ces prothèses de s'adapter automatiquement à différents environnements sonores et de supprimer ou atténuer certains bruits indésirables comme le larsen (le sifflement) et même le bruit du vent.

Dans ces conditions on peut se demander pourquoi les malentendants français sont si peu nombreux à s'équiper de ces prothèses. En effet, si l'on en croit les résultats de l'enquête décennale Santé 2002-2003 publiée par la DREES en 2008, 11% des personnes de 18 ans et plus déclarent avoir des difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation mais seulement 20% d'entre elles sont équipées d'une aide auditive [Dress, 2008, p. 199]. L'écoute de musique à des volumes élevés (lecteurs MP3, concerts...) touche en particulier l'audition des plus jeunes.

Que valent ces chiffres ? Pour l'enquête décennale Santé 2002-2003, l'Insee a interrogé 41.000 personnes d'un échantillon représentatif de la population adulte vivant à domicile en France métropolitaine. Plus récemment, en 2006, un sondage commandé par l'Unsaf à TNS-Healthcare a interrogé 8100 personnes de 15 ans et plus. 10% des personnes interrogées disent souffrir de problèmes auditifs, et 18% d'entre elles sont équipées d'une aide auditive [Unsaf, 2006]. Ces chiffres semblent donc bien établis.

Deux fois plus de porteurs de prothèses au Royaume-Uni et en Suède

Qu'en est-il ailleurs en Europe ? L'Observatoire des Prix de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a fait réaliser par le bureau d'études Alcimed une étude comparative dans cinq pays européens sur les prix et les systèmes de distribution des audioprothèses. Il ressort de cette étude que les malentendants les mieux lotis seraient les Anglais et les Suédois, si l'on en juge par le taux d'équipement élevé et le coût pour les patients qui est nul ou très bas. En effet, les audioprothèses sont prêtées sans frais par les centres d'audiologie du NHS (le service national de santé anglais) ou parfois en échange d'une franchise assez faible dans les centres d'audiologie des 21 comtés suédois. Les produits fournis sont alors limités à la liste de produits établis par les comtés suédois ou le NHS anglais lors d'appels d'offres auprès des fabricants, une poignée de groupes internationaux.

Les statistiques disponibles pour la Suède proviennent principalement du rapport annuel de 2008 du HRF, l'équivalent suédois du Bucodes, mais qui regroupe 35.000 adhérents ! Ses chiffres sont tirés d'une enquête nationale de l'institut suédois des statistiques, le SCB, et des centres d'appareillages des comtés.

L'enquête qui permet d'estimer la population malentendante suédoise est très semblable à l'enquête française, elle concerne les personnes de plus de 15 ans et la question posée est : « Avez-vous des difficultés à suivre une conversation à plusieurs ? ». Selon ce critère, la malentendance affecte 14,1% de la population touchée par l'enquête et par extrapolation aux enfants, 12,1% de la population totale [HRF 2008, p.16]. On notera que l'étude



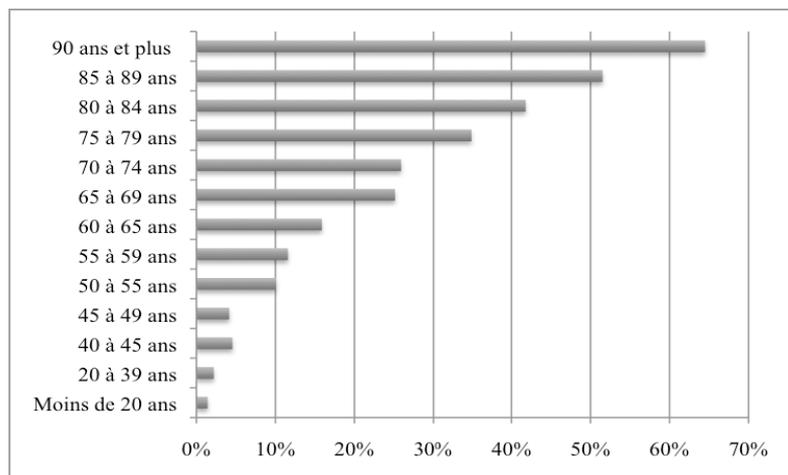
Alcimed n'interprète pas correctement ses sources en tirant du même rapport que c'est 14% de la population totale suédoise qui est malentendante [Alcimed, 2009a, p. 21]. De même Alcimed s'étonne que les comtés aient acheté, au total, 112 000 prothèses auditives en 2008, mais n'en aient distribuées que 70 000 cette même année [Alcimed, 2009a, p. 23]. En fait, il s'agit de 112 000 prothèses distribuées à 70.000 personnes, soit 60% de porteurs bilatéraux. Pour 2007, selon HRF [2008, p. 29] les chiffres étaient de 105.000 prothèses pour 72.000 personnes.

356.300 Suédois portent des prothèses auditives [HRF 2008, p. 31] soit plus de 34% des malentendants ou 3,8% de la population totale contre 1,8% en France.

Au Royaume-Uni, le RNID (Royal National Institute for Deaf People, l'association caritative pour les sourds) estime à 9 millions la population de sourds et malentendants et à deux millions ceux qui sont appareillés. Rapportés à la population totale, cela fait 14,5% de sourds et malentendants dans la population totale et 3,3% de Britanniques portant prothèse. Malheureusement le RNID ne cite pas clairement ses sources et n'expose pas sa méthode d'enquête.

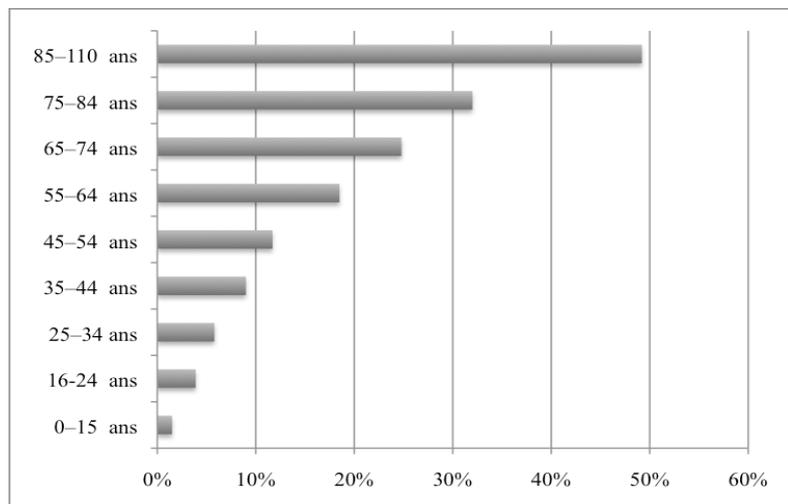
Il y aurait donc deux fois plus de porteurs de prothèses au Royaume-Uni ou en Suède qu'en France. Les sourds Français seraient-ils deux fois moins nombreux ? On sait que la surdité progresse avec l'âge, c'est ce que montrent les statistiques françaises comme suédoises. Des pyramides des âges très différentes, avec par exemple beaucoup plus de personnes très âgées au Royaume-Uni et en Suède, pourraient donc expliquer en partie la différence. Le tableau ci-dessous, que nous avons tiré des données Eurostat, montre qu'il n'en est rien : un faible écart (1%) existe dans la tranche d'âge 50-64 ans, la France se situant dans la moyenne des trois pays, et aucune différence pour les deux classes plus âgées.

Figure 1 - France: prévalence de la surdité par classe d'âge



Source DREES, 2007, p.22

Figure 2 - Suède: prévalence de la surdité par classe d'âge



Source : HRF 2008, p. 18.

Table 1 - Pyramides des âges au Royaume-Uni, en Suède et en France

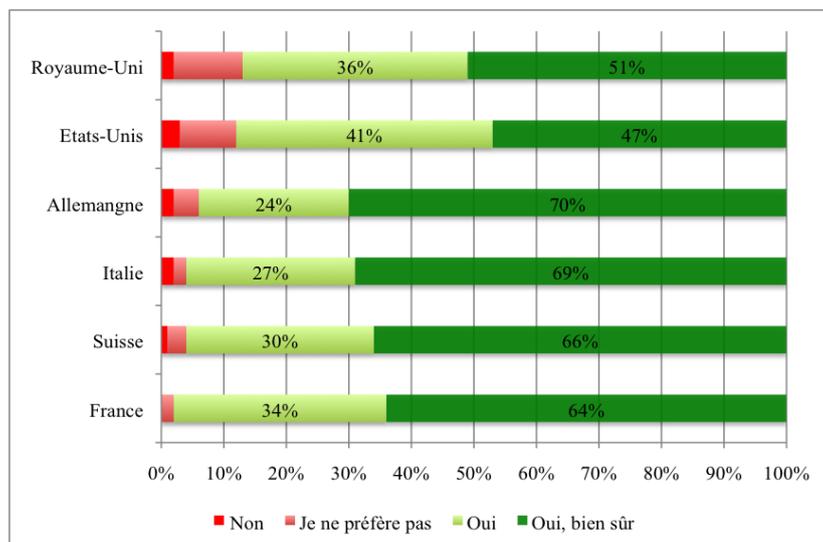
	Royaume-Uni	France	Suède
Moins de 49 ans	40 319 523	41 567 707	5 770 747
Entre 50 et 64 ans	11 012 028	11 909 296	1 803 767
Entre 65 et 79 ans	7 082 895	7 379 256	1 117 451
80 ans et plus	2 761 140	3 126 622	490 962
Total	61 175 586	63 982 881	9 182 927
Moins de 49 ans	66%	65%	63%
Entre 50 et 64 ans	18%	19%	20%
Entre 65 et 79 ans	12%	12%	12%
80 ans et plus	5%	5%	5%
Total	100%	100%	100%

Source : d'après Eurostat - Population par sexe et âge au 1er janvier de chaque année.

<http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/population/data/database>

Les déficients auditifs français seraient-ils deux fois moins enclins à porter des prothèses que leurs homologues anglais ou suédois ? Aucune étude ne permet de le penser. À notre connaissance, la seule étude comparative disponible est une enquête réalisée par Phonak sur un échantillon de 3700 personnes aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Allemagne, en France, en Italie et en Suisse, d'où il ressort que les Français sont les plus nombreux à trouver le port de prothèse embarrassant, mais ils sont aussi les plus nombreux à se dire prêts à en porter s'ils souffraient d'une perte auditive [Phonak, 2009, p. 15 et 20]. Et ce sont les Britanniques qui y sont les moins enclins, comme le montre le graphique ci-dessous.

Figure 3 - Si vous souffriez d'une déficience auditive, porteriez-vous une aide auditive qui vous permettrait de mieux entendre ?



Source : Phonak 2009 Hear the World - PR Survey part I, Overall, Stäfa, Suisse. December, p. 20

À notre avis, l'explication principale de notre faible proportion de personnes appareillées tient au fait qu'en France, ce qui reste à la charge du patient, une fois déduits les remboursements de la Sécurité Sociale et de son éventuelle mutuelle, est très élevé, alors que le reste à charge est nul au Royaume-Uni et nul ou dérisoire selon les comtés en Suède.

Combien ça coûte ?

En France, pour l'achat d'une prothèse au prix moyen de 1710 € [Bucodes, 2009], la plupart des patients obtiennent de la sécurité sociale un remboursement de 130 € (Appelé aide légale de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie). Vient éventuellement ensuite le remboursement d'une mutuelle ou d'un autre organisme d'assurance maladie complémentaire, de l'ordre de 500 € pour un bon contrat. Le reste à charge est donc généralement de 1100 € par prothèse.

En Suède, le HRF s'indigne quand les centres d'audiologie de certains comtés facturent une soixantaine d'Euros les réglages d'une prothèse attribuée gratuitement !

Pour les patients, les systèmes Suédois et Britannique de distribution de prothèses sont donc bien plus avantageux que le système français. Mais qu'en est-il pour le contribuable ? Car c'est lui, in fine, qui supporte le coût de la générosité des systèmes de santé Suédois et Britannique.

D'après l'étude Alcimed, le coût de revient moyen d'une prothèse pour le NSH est de £78, soit 90€ [Alcimed, 2009b, p. 24]. À l'appui de ce chiffre, vivement contesté par certains membres du comité de pilotage de l'étude, Alcimed cite des entretiens menés à Londres et le rapport de la HAS, la Haute Autorité de Santé française, « Évaluation des appareils électroniques correcteurs de surdit   » d'avril 2008. Nous n'avons trouv   aucun chiffre r  pondant    cette d  finition dans le rapport de la HAS, en revanche, des chiffres comparables sont disponibles dans les bulletins trimestriels du Department of Health, Social Services and Public Safety. Nous avons tir   du dernier de ces bulletins [DHSSPS, 2010, p. 2] que le prix moyen pay   pour les 5300 proth  ses distribu  es en Irlande du Nord au cours du dernier trimestre de 2009   tait de £67 soit 74    au taux de change de 2009, ou 94   au taux de change de 2003-2007 (d'avant la crise). Il s'agit, pour 99,6%, de proth  ses num  riques. Les bulletins des trois derni  res ann  es donnent des chiffres    peu pr  s identiques. Le NHS britannique obtient donc bien ses proth  ses num  riques pour moins d'une centaine d'Euros pi  ce.

Mais le c  t pour le contribuable ne se r  duit pas au prix de la proth  se, il faut y ajouter les r  glages et l'entretien. Selon Alcimed, si l'on y ajoute les c  ts de fonctionnement des services d'audiologie du NHS, le c  t total par proth  se s'  l  ve    358   .

En Su  de, d'apr  s les chiffres produits par Alcimed [2009a, p. 25] le prix de revient services compris serait 286    par proth  se. Mais nous n'avons pas retrouv   ces chiffres dans les sources cit  es par Alcimed. En revanche, selon l'Institut d'  conomie de la Sant   [HIR, 2007, p. 29], le prix moyen des proth  ses distribu  es en 2005 s'  tablissait    3373 Couronnes soit 360  . On notera que ce prix ne comprend pas les c  ts d'adaptation et de r  glage des proth  ses.

L'  cart entre le prix pay   au Royaume-Uni et celui pay   par les comt  s su  dois n'est pas surprenant. Parce qu'ils agissent en ordre dispers  , les 21 comt  s su  dois ne peuvent esp  rer obtenir dans leurs n  gociations avec les fabricants des conditions aussi avantageuses que le NHS britannique, unique prestataire dans un pays 7 fois plus peupl  .

Un mod  le pour la France ?

Le c  t total support   par les patients et les contribuables ne peut   tre le seul crit  re pour juger de l'efficacit   d'un syst  me de distribution. Il faut aussi tenir compte de la qualit   de service. En ce qui concerne les mod  les de proth  ses, il est certain que le choix que le NHS britannique offre    ses patients est moins large que celui offert    leurs clients par les audioproth  sistes fran  ais, surtout dans le tr  s haut de gamme. C'est en partie pour cette raison qu'un secteur priv   peut se maintenir    c  t   du NHS et capter 17% du march  .

Une autre critique faite au syst  me Britannique est sa lenteur. Sans citer de source, le rapport de la HAS fran  aise note qu'au Royaume-Uni « les listes d'attentes peuvent atteindre 47 semaines dans le syst  me public » [HAS, 2008, p. 34]. Cela a peut-  tre   t   vrai avant le programme de r  forme du syst  me lanc   par le Minist  re de la Sant   de 2000    2005. Aujourd'hui, 99% des patients attendent moins de 3 mois et les 1% restant entre 3 et 6 mois [DHSSPS, 2010, p. 2]. Mais le d  lai d'attente peut sembler un probl  me secondaire quand on sait qu'en France les personnes qui ach  tent leur premi  re proth  se, dans 6 cas sur 10, ont des probl  mes auditifs depuis au moins 5 ans, et depuis plus de 15 ans dans un tiers des cas [Unsaf 2006, p. 10].

Il n'est bien s  r pas envisageable d'importer en France un syst  me    la su  doise ou    l'anglaise, car ces syst  mes ne sont qu'une partie infime, mais une partie indissociable d'un syst  me g  n  ral de protection sociale con  u sur des mod  les tr  s diff  rents du mod  le fran  ais. Mais regarder au-del   des fronti  res est toujours riche d'enseignements.

R  f  rences

Alcimed 2009a,   tude europ  enne sur le march   et les prix des aides techniques destin  es aux personnes handicap  es et   g  es en perte d'autonomie – Monographie Su  de, 60 p.

Alcimed 2009b,   tude europ  enne sur le march   et les prix des aides techniques destin  es aux personnes handicap  es et   g  es en perte d'autonomie – Monographie Royaume-Uni, 68 p.

Alcimed 2009c, Étude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie – Synthèse Aides Auditives, 21 p.

Bucodes 2009, Reste à charge en audioprothèse, Document de travail pour réunion du 16/01/2009 de l'Observatoire du marché et des prix des aides techniques (CNSA), Commission ACA Bucodes, Jacques Schlosser (Surdi13), président, Richard Darbéra (ARDDS), rapporteur, 25 p.

Davis AC. 1995, Hearing in adults. London: Whurr.

DHSSPS 2010, Hearing Aid Assessments and Re-assessments during quarter ending 31 December 2009, Published 5 March 2010, Department of Health, Social Services and Public Safety, Belfast, 22 p. http://www.dhsspsni.gov.uk/index/stats_research/stats-cib/stats-cib_pubs/statistics_and_research-hearing_aid_assessments.htm

Drees 2008, L'état de santé de la population en France - Rapport 2007, Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, Études et statistiques <http://www.sante.gouv.fr/drees/santepop2007/santepop2007.htm>

HAS 2008, Évaluation des appareils électroniques correcteurs de surdit , Haute Autorit  de Sant /Service  valuation des dispositifs, Saint-Denis La Plaine, 124 p. <http://www.has-sante.fr/>

HRF 2008, Adj  Yxskaf, om h rselskadades situation i Sverige,  rsrapport 2008, H rselskadades Riksf rbund, Stockholm, 62 p. <http://www.hrf.se/upload/pdf/rapport08.pdf>

IHE 2007, Hj lpmedel och l kemedelsn ra produkter – en kartl ggning av marknaden, Institutet f r H lso- och sjukv rdsekonomi, Lund, 65 p. <http://www.ihe.se/getfile.aspx?id=1124>

Phonak 2009 Hear the World - PR Survey part I, Overall, St fa, Suisse. December, 22 p.

Unsaf 2006, Malentendants et appareils auditifs, sondage TNS-Healthcare, Unsaf Paris, 75 p.

Le CERTA d'Angers est géré par la Mutualité française Anjou-Mayenne, le centre d'évaluation et réadaptation des Troubles de l'audition est une des deux unités, avec le centre régionale basse vision, constitutive d'un établissement de soins de suite et réadaptation en déficience sensorielle. Il s'adresse aux habitants des Pays de la Loire de plus de 20 ans atteints de déficience auditive. Il dispose de 5 places d'hospitalisation de jour à temps partiel.

Les missions du centre

Cet établissement de soins de suite et de réadaptation propose dans un premier temps des bilans complets de la déficience auditive. Au regard de cette évaluation et des besoins quotidiens de la personne, un programme de rééducation ou de réadaptation fonctionnelle basé sur des pratiques médicales rééducatives spécialisées sera préconisé. A titre d'exemple : rééducation à l'alerte auditive, à l'écoute en milieu bruyant, développement l'attention auditive, apprentissage de l'utilisation d'aides techniques, orthophonie, accompagnement social et psychologique.

Cette rééducation fonctionnelle se situe en aval de la prise en charge hospitalière et privée, lorsqu'il apparaît que la médecine ou la chirurgie ne dispose plus de réponse en matière de traitement, que la déficience auditive est irrémédiable et génératrice d'une situation de handicap. Il n'y a donc pas d'attente de guérison, mais un travail qui permet à la personne déficiente auditive de s'adapter à la vie quotidienne, d'apprendre à mieux utiliser son audition résiduelle et de développer des stratégies de compensation.

Les objectifs visés :

- Favoriser l'autonomie des personnes dans la vie quotidienne, professionnelle ou sociale,
- Redonner le plus possible une qualité de vie
- Agir contre la dépendance
- Prévenir les risques d'isolement, de repli sur soi et de perte de confiance.

Le centre en chiffres

239 patients pris en charge en déficience auditive.

Age : **57 %** ont moins de 60 ans / **43 %** ont plus de 60 ans

15 salariés réunis autour de **7** professions différentes garantant d'une pluridisciplinarité : médecin ORL, orthophoniste/audiologiste, ergothérapeute, audioprothésiste, psychologue, assistante sociale

Une population commune

Un grand nombre de personnes, dans le champ de la gérontologie, possède une déficience auditive. Le CERTA travaille étroitement avec le Centre basse Vision. L'avantage de l'expertise à la fois sur le plan de la déficience auditive offre aux patients du centre d'Évaluation et réadaptation des Troubles de l'Audition la possibilité d'évaluations et une réadaptation concertée.

Une philosophie d'intervention

L'objectif de ce centre est de favoriser l'autonomie des personnes et d'agir avec plus d'efficacité contre la dépendance.

L'évaluation auditive est basée sur l'utilisation fonctionnelle des capacités résiduelles et des possibilités compensatoires ainsi que sur la mesure des situations de handicap que génère cette déficience. C'est ensuite le patient qui décide d'adhérer au projet de rééducation, établi à partir de ses besoins et des préconisations issues de l'évaluation.

Un réseau commun

Le Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition fonctionne en relation avec les professionnels libéraux (médecins ORL, orthophonistes, audioprothésistes), les centres hospitaliers de la région, les services de gériatrie hospitaliers ou sociaux et les médecins du travail. La mise en synergie des méthodologies, des formations, des savoir-faire constitue une dynamique unique dans l'exploration des réponses à apporter à ce public spécifique

Paroles de patients

Extraits des témoignages de patients qui ont accepté de participer à la réalisation de la vidéo de présentation du centre d'Évaluation et réadaptation des Troubles de l'audition (DVD joint au dossier de presse).

« Pour moi, je n'ai qu'un regret : de ne pas avoir connu le centre plus tôt »

« Je suis allé au centre à reculons, mais après les consultations, je conseillerais à tous ceux qui ont des besoins d'y aller »

« Dès les premiers entretiens, j'ai pressenti l'aide pour aborder mon handicap d'une nouvelle manière »

À propos de la Mutualité française Anjou-Mayenne et de son pôle Handicap

Le Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition a été développé et est géré par la Mutualité française Anjou-Mayenne. Il fait partie intégrante de son pôle Handicap composé de services et établissements pour personnes déficientes sensorielles (enfants, jeunes, adultes et personnes âgées) et cérébro-lésées (adultes et personnes vieillissantes). Au niveau national, le centre d'évaluation et réadaptation des Troubles de l'Audition est membre du groupe hospitalier de la Mutualité française (GHMF) qui regroupe 78 établissements mutualistes de soins.

L'expertise du pôle Handicap, notamment dans le domaine de la déficience sensorielle, a valu à la Mutualité française Anjou-Mayenne d'être retenue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pour piloter la mise en place et le développement du Centich, Centre d'Expertise National des Technologies de l'Information et de la Communication pour l'autonomie. Les professionnels de la déficience sensorielle de la Mutualité viennent également en soutien au développement de centres d'évaluation et réadaptation des Troubles de l'Audition dans d'autres régions de France. Aujourd'hui, le transfert de ce modèle est assuré dans de nombreuses régions grâce à la collaboration de la Fédération Nationale de la Mutualité Française et la Fédération Hospitalière de France et la Fédération pour l'Insertion des Aveugles et Sourds de France.

Organisme mutualiste à but non lucratif, la Mutualité française Anjou-Mayenne gère et développe 101 services et établissements couvrant différents domaines du secteur sanitaire, social ou médico-social et accessibles à l'ensemble de la population (à l'exception des pharmacies mutualistes) :

- La distribution de biens médicaux (optique, pharmacie, audioprothèse)
- Les soins (soins dentaires, soins de suite et de réadaptation)
- L'accompagnement des personnes âgées ou handicapées (résidences et services pour personnes âgées, établissements et services pour personnes déficientes sensorielles et traumatisées crâniennes)
- Le soutien à la petite enfance et aux familles (crèches, halte-garderie, centre maternel, centre d'action médico-social

précoce...)

La Mutualité française Anjou-Mayenne emploie sur les deux départements plus de 1 300 salariés.

Pour en savoir plus sur la Mutualité française Anjou-Mayenne : www.mfam.fr

Contacts presse

Anne Rabiller 06 23 85 36 67 / e.mail : anne.rabiller@mfam.fr

Coordonnées

Centre d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'audition

4 rue de l'Abbé Frémond

49100 Angers

Tél : 02 41 36 36 16

Fax : 02 41 36 85 99

E.mail : accueil.certa@mfam49-53.fr

Le Bucodes-SurdiFrance a adressé en octobre dernier au Président du Comité Economique des Produits de Santé une liste de 17 propositions pour l'amélioration de la prise en charge des appareils de correction auditive pour les personnes devenues sourdes, dans le cadre de la mesure 33 du Plan Handicap Auditif 2010-2012.

Les 17 propositions du Bucodes-SurdiFrance

1. Rendre obligatoire la vente d'une audioprothèse avec position T pour toute personne ayant une perte moyenne
2. Rendre obligatoire la remise d'une carte internationale de garantie pour les audioprothèses comme cela se pratique dans d'autres pays
3. Rendre obligatoire une garantie de 5 ans pour les audioprothèses vendues en France (matériel médical)
4. Déconnexion totale de l'achat-adaptation avec le contrat annuel de maintenance.
5. Revalorisation du forfait piles/entretien pour qu'il comprenne les 2 visites annuelles et l'ensemble des consommables (piles ou batteries, embouts...)
6. Augmentation de la base de remboursement par la sécurité sociale des appareils de correction auditive
7. Mise en place d'un secteur conventionné honoraires fixes en audioprothèse
8. Mise en place effective des sanctions prévues en cas de non respect du devis normalisé
9. Mise en place de sanctions pour non remise du compte rendu d'appareillage au patient
10. Amélioration de la page 2 du devis normalisé qui est très mal remplie par les audioprothésistes
11. Mise en ligne sur Ameli des tarifs des audioprothésistes suivant la même forme et les mêmes exigences que ce que l'on trouve pour les ORL
12. Amélioration de la formation des audioprothésistes avec mise en place d'un module sur le droit des consommateurs et des usagers
13. Mise en place d'un livret d'accueil normalisé
14. Mise en place d'un carnet de suivi normalisé rempli à chaque visite chez l'audioprothésiste et visé par l'ORL prescripteur
15. Mise en place d'un questionnaire de satisfaction normalisé que chaque patient devra remettre rempli à son médecin prescripteur
16. Interdiction de toute publicité aux audioprothésistes
17. Mise en place de centres spécialisés pour l'appareillage des enfants (avec consultations ORL, orthophonistes, audioprothésistes...)

1. Rendre obligatoire la vente d'une audioprothèse avec position t pour toute personne ayant une perte moyenne (moyenne arithmétique sur 500, 1000, 2000 et 4000 hz) supérieure ou égale à 40db

La loi de 2005 prévoit l'obligation d'accessibilité. Pour les malentendants appareillés ou implantés cochléaires l'accessibilité des lieux publics ou de culture nécessite l'installation d'une boucle magnétique. L'appareillage est en quelque sorte le « fauteuil roulant » des malentendants et la boucle magnétique est l'équivalent du « plan incliné » qui rend l'espace

public accessible.

Pourquoi la boucle magnétique est si importante ?

Le malentendant appareillé est toujours gêné par le bruit ambiant. Tout entendant qui essaie une prothèse auditive constate immédiatement une amplification très importante des bruits parasites, ce qui nuit à la compréhension de la parole. C'est l'effet « microphone » dont les performances ne peuvent être comparées à celle d'une oreille humaine. La boucle magnétique crée une liaison sans fil entre le locuteur (personne au guichet, conférencier, interphone, téléphone, son du film etc.) et l'appareil auditif du malentendant. En quelque sorte, le malentendant perçoit le message directement dans son oreille en court-circuitant tous les bruits parasites. On parle aussi d'augmentation du rapport signal sur bruit : le message « utile » est amplifié alors que le bruit est atténué ou complètement supprimé. La boucle magnétique est le seul système collectif existant, et qui ne nécessite aucun matériel annexe. Pour se connecter le malentendant doit simplement appuyer sur un bouton de sa prothèse, il n'y a notamment aucune configuration personnelle à faire (contrairement au Bluetooth qui nécessite de configurer les systèmes personnels pour qu'ils se reconnaissent et se connectent entre eux). De ce fait la boucle magnétique est un système performant et à coût nul pour le malentendant. En général les petits casques audio bon marché ont des pertes magnétiques suffisantes pour être « compatibles position T » ainsi les audio guides dans les musées, les casques pour écouter les films dans les avions sont compatibles pour les malentendants appareillés avec la position T.



Un système trop méconnu

Cependant on constate que sur le marché de très nombreuses audioprothèses ne sont pas compatibles avec la boucle magnétique (BM). On peut supposer que les constructeurs ont un intérêt financier à diriger le malentendant vers d'autres systèmes tel que le Bluetooth qui nécessiteront des dépenses supplémentaires (une interface Bluetooth coûte souvent dans les 300 Euros). Ces autres systèmes ne sont malheureusement pas universels et ne permettent de communiquer qu'avec des accessoires individuels. Les audioprothésistes qui « doivent » vendre des audioprothèses non compatibles ont alors un discours « commercial » qui consiste à dire : « la boucle magnétique, vous n'en avez pas besoin », « vous n'êtes pas encore assez sourd ». C'est un peu comme dire à une personne en fauteuil roulant : « les plans inclinés vous n'en avez pas besoin, vous n'êtes pas encore assez handicapé »

Mettre en place une règle très simple

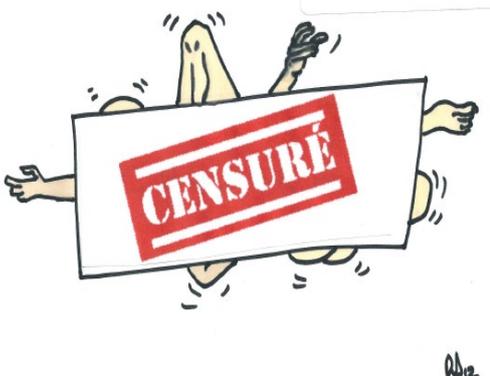
Afin de résoudre complètement ce problème le plus simple est d'interdire la vente de toute audioprothèse non compatible avec la BM. Comme il existe des intra auriculaires (actuellement en disparition compte tenu de la montée en puissance des contours d'oreille à écouteurs déportés) nous proposons une règle a priori moins contraignante mais qui en pratique va couvrir sans doute près de 90% des gens appareillés et qui est basée sur un calcul très simple fait à partir de

l'audiogramme établi par l'ORL : moyenne arithmétique sur la perte auditive aux 500, 1000, 2000 et 4000 Hz. Si cette moyenne est supérieure à 40 dB, alors il y a obligation de fournir une audioprothèse compatible avec la BM. Cette mesure ne coûte rien à la sécurité sociale. Le fait d'avoir un appareil muni de la position T n'exclut pas les systèmes complémentaires individuels Bluetooth ou FM.

Prévoir des sanctions

Il est nécessaire de prévoir une sanction car nous savons que les audioprothésistes n'appliquent pas spontanément les règles contraignantes. Nous proposons que pendant un an après achat l'utilisateur puisse demander l'annulation de la vente si la règle n'a pas été respectée. Dans ce cas l'audioprothésiste reprendrait les appareils et rembourserait la sécurité sociale, les mutuelles et autres organismes ainsi que l'utilisateur pour son reste à charge. On peut aussi proposer l'obligation pendant 5 ans de remplacer gratuitement l'appareillage non compatible avec un appareillage compatible.

LA POSITION T
N'EST PAS NON PLUS
UNE POSITION DU
KÂMASÛTRA...



2. Rendre obligatoire la remise d'une carte internationale de garantie pour les audioprothèses comme cela se pratique dans d'autres pays

Actuellement il est possible de faire jouer la garantie constructeur uniquement chez son audioprothésiste ou bien chez un autre audioprothésiste mais en France. Si l'on se déplace ou que l'on est parti travailler à l'étranger, il sera impossible de faire jouer la garantie et il sera nécessaire de racheter un appareillage auditif sur place. On aura alors généralement la surprise de se voir remettre une carte de garantie internationale. Il est donc judicieux et dans l'intérêt de l'utilisateur d'obliger les audioprothésistes français et de ce fait les fabricants d'audioprothèses à délivrer à l'achat une carte internationale de garantie constructeur. Cette carte contient en général la liste de tous les correspondants, ce qui permet de se mettre en contact avec un correspondant partout dans le monde. Ce type de garantie internationale existe pour toutes sortes de produits tels par exemple les appareils photos numériques. Cette mesure ne coûte évidemment rien à la sécurité sociale.

3. Rendre obligatoire une garantie de 5 ans pour les audioprothèses vendues en France (matériel médical).

Actuellement l'appareillage auditif bénéficie d'une garantie constructeur de deux ans. Les audioprothésistes proposent souvent une extension de garantie sous forme d'assurance. Nous proposons d'obliger que cette garantie constructeur soit de cinq ans comme pour la partie externe des implants cochléaires. Un appareillage auditif peut durer, d'après les audioprothésistes, jusqu'à sept ans en moyenne. Mais il est courant de se voir proposer son renouvellement tous les cinq ans. Dans ces conditions, il est souhaitable que les fabricants acceptent d'assurer une garantie constructeur de cinq ans. Il faut rappeler qu'il s'agit d'un matériel médical ; de ce fait, il doit être particulièrement fiable. Il n'est pas choquant que, sur un matériel médical, on ait des exigences beaucoup plus contraignantes que pour, par exemple, un ordinateur portable. Cette mesure ne coûte évidemment rien ni aux audioprothésistes ni à la sécurité sociale. Elle sera bien sûr à la charge des fabricants mais en même temps cela va dans le sens d'une meilleure fiabilité des produits et cela rend service à la fois aux fabricants, aux audioprothésistes et aux usagers. Il s'agit donc que d'une mesure dans laquelle tout le monde est gagnant.

4. Déconnexion totale de l'achat-adaptation avec le contrat annuel de maintenance

appelé généralement « suivi », afin de permettre au patient de changer d'audioprothésiste en cas d'insatisfaction après la période d'achat-adaptation.

Le système actuel peut être considéré comme illégal

En droit commercial il est interdit de lier la vente d'un produit avec le contrat de maintenance. C'est pourtant ce qui est fait en audioprothèse puisque l'utilisateur paie à la fois l'achat du produit, la prestation d'adaptation liée à l'achat, mais aussi le suivi pendant toute la durée de vie de l'appareillage c'est-à-dire pendant cinq à sept ans.

Les inconvénients du système actuel

Ce contrat de suivi qui prévoit 2 visites obligatoires par an, alors que bien souvent les audioprothésistes n'en proposent qu'une, lie en fait l'utilisateur à son audioprothésiste pendant toute la durée de vie de l'appareillage. S'il déménage dans une autre ville il devra soit voyager pour retourner voir son audioprothésiste soit trouver localement un audioprothésiste qui accepte de lui assurer la maintenance gratuitement. S'il décède ou bien si tout simplement il renonce à porter son appareillage auditif (appareillage insatisfaisant), il se retrouve alors avoir payé des prestations dont il n'aura jamais bénéficié. On pourrait parler alors de prestations fictives.

Rendre le contrat de maintenance annuel

Tout au contraire on pourrait imaginer un système où le contrat de maintenance est annuel (ou payé à l'acte comme au Québec). Dans le cas d'un déménagement il serait alors facile de retrouver un nouvel audioprothésiste. En cas d'insatisfaction il serait possible de changer d'audioprothésiste pour la maintenance. En cas d'abandon de l'appareillage il n'y aurait plus de prestations fictives. En cas de décès le contrat de maintenance s'arrêterait normalement. Ce système

aurait l'énorme avantage de clarifier la relation audioprothésiste-usager. Précisons que l'adaptation la première année serait assurée par l'audioprothésiste vendeur. Ce n'est que pour les années suivantes que le patient pourrait avoir un contrat annuel de maintenance ailleurs.

Valoriser les actes de suivi

Actuellement, l'intérêt financier de l'audioprothésiste est uniquement dans la vente et il n'a pas d'intérêt financier direct dans le suivi puisqu'il n'est pas payé annuellement (il est payé une fois pour toute à l'achat). Certaines enseignes se sont spécialisées dans le premier appareillage et sont très satisfaites de voir que 75 % des personnes ne reviennent plus jamais après l'achat. Financièrement pour une enseigne c'est une réussite car il y a un bénéfice important lié aux prestations fictives. Sur le plan de la santé publique c'est un échec car on peut penser que la grosse majorité des gens qui ne reviennent jamais voir leur audioprothésiste après achat sont des gens qui ne portent pas leur appareillage. On redonnerait ainsi de l'intérêt aux audioprothésistes à assurer réellement le suivi. Cette mesure qui consiste à séparer totalement la vente adaptation de la maintenance (suivi) ne coûte rien à la sécurité sociale sauf si bien sûr on prévoit un remboursement particulier ce que nous étudions dans la proposition suivante

5. Revalorisation du forfait piles/entretien pour qu'il comprenne les 2 visites annuelles et l'ensemble des consommables (piles ou batteries, embouts...).

Le système actuel est incohérent

Actuellement les frais d'entretien sont pris en charge à 60 % (contre 65% avant le 2 mai 2011) sur la base d'une allocation forfaitaire annuelle fixée à 36,59 euros sur présentation des justificatifs des dépenses (piles, accumulateurs, pièces de rechanges, réparations...). Dans la pratique ce sont les audioprothésistes qui signent une feuille de soins permettant de bénéficier de cette allocation annuelle. Cette allocation annuelle lie en général l'utilisateur à son audioprothésiste. Mais cette allocation est versée sans que l'audioprothésiste ait besoin de justifier que les deux visites annuelles réglementaires minimales de suivi ont bien été effectuées par lui-même.

Valoriser les 2 visites annuelles obligatoires

Il serait beaucoup plus cohérent que la feuille de soins corresponde effectivement à des visites de suivi (maintenance) et que lors de ces visites l'audioprothésiste fournisse les consommables qui seraient ainsi compris dans le contrat de maintenance. Il serait nécessaire de revaloriser cette allocation annuelle pour qu'elle puisse couvrir au minimum les deux visites annuelles et la consommation annuelle de piles. Il faut rappeler que le forfait de remboursement des appareils auditifs ainsi que cette allocation forfaitaire annuelle n'ont pas été revalorisés depuis 1986. La seule amélioration qui est intervenue dans le remboursement est la prise en charge de la deuxième oreille accordée par l'arrêté d'avril 2002.

6. Augmentation de la base de remboursement par la sécurité sociale des appareils de correction auditive

De 199,71 € actuellement (tarif de responsabilité pour un appareil, inchangé depuis 1986), le tarif de responsabilité pourrait être augmenté jusqu'à un niveau tel que les audioprothésistes soient capables de fournir une audioprothèse à ce tarif comme c'est le cas en Allemagne (en France, des prothèses à bas prix existent et sont communément appelées prothèses CMU). Cela revient à fixer un tarif obligatoire pour certaines prothèses sélectionnées.

Pour les personnes de plus de 20 ans, les audioprothèses sont remboursées à 60 % sur la base d'un tarif forfaitaire fixé à 199,71 euros, quel que soit le type d'appareil. Cette base n'a pas augmentée depuis 1986 (et on est passé récemment de 65% à 60%). La seule amélioration intervenue est la prise en charge de la deuxième oreille définie par l'arrêté d'avril 2002. Il est impossible aujourd'hui de trouver une audioprothèse à 200 € chez un audioprothésiste. Cette base forfaitaire est donc complètement déconnectée de la réalité. Or l'appareillage, s'il est bien adapté, est une excellente compensation à la surdité et permet de retrouver une vie sociale quasi normale à condition que certains aménagements liés au handicap soient proposés en même temps. C'est le cas par exemple de la boucle à induction magnétique. Il est aujourd'hui très important de revaloriser ce tarif sécurité sociale afin de permettre à un plus grand nombre d'être appareillé.



Les troubles auditifs non compensés ont un coût caché très élevé pour la société

La non compensation de la déficience auditive, même chez les personnes âgées, a un coût considérable. Mais ce coût est caché. Un peu comme le coût social des accidentés de la route. La société a tout intérêt à ce qu'un appareillage auditif efficace soit mis en place. Dans ces conditions, le remboursement d'un appareil auditif ne coûte pas très cher en comparaison de toutes les dépenses de santé qui vont être générées si la personne ne trouve pas de solution rapide et efficace à ses troubles auditifs.

Une base forfaitaire réaliste par rapport aux prix des audioprothèses

Il est donc nécessaire de revaloriser considérablement la base forfaitaire pour la porter à un niveau tel qu'il soit possible de trouver un appareil à ce prix. Actuellement il faut compter au moins 1200 € par

appareil mais il existe des appareils peu chers mais d'excellente qualité (les appareils dits de la CMU) qui sont vendus pour 450 €. Il sera donc nécessaire d'obliger les audioprothésistes à proposer un appareil, adapté à la surdité au prix de la prise en charge. Il faut rappeler que ce sont souvent les appareils qui étaient haut-de-gamme il y a cinq ou six ans qui reprennent une nouvelle vie comme appareils dits de la CMU. Il sera d'autant plus facile de fournir un appareil à un prix raisonnable que l'on déconnectera le prix du suivi du prix de la vente-adaptation. Apparemment cette proposition a un coût élevé pour le budget sécurité sociale, dans les faits une personne bien appareillée est une personne qui va coûter beaucoup moins cher au système de santé.

Fixer un prix plafond pour certains appareils

Une autre solution qui ne coûte quasiment rien à la Sécurité sociale serait de fixer un tarif obligatoire ou prix plafond pour certains appareils de 5 à 6 ans d'âge qui ont fait leur preuve et qui seraient sélectionnés au niveau national.

7. Mise en place d'un secteur conventionné honoraires fixes en audioprothèse

En s'inspirant de ce qui se fait en Angleterre, dans d'autres pays du Nord ou au Québec (mise en place du secteur avec les nouveaux audioprothésistes arrivant sur le marché).

La France en retard sur d'autres pays

Il n'existe pas actuellement en France de secteur conventionné pour les audioprothèses. Il existe qu'un seul secteur celui des honoraires totalement libres : il n'existe pas d'audioprothèse conventionnée, il n'existe pas d'audioprothésiste conventionné. Il serait extrêmement facile d'introduire en France un secteur conventionné au sein les audioprothésistes de ville. Chacun pourrait alors choisir le secteur dans lequel il veut se faire soigner. De nombreux pays ont ainsi un système mixte c'est-à-dire un système libéral qui cohabite avec un système conventionné. On pourrait aussi s'inspirer du système de santé anglais qui permet de se faire appareiller à l'hôpital. Dans ce système un appel d'offres



national au niveau des fabricants d'audioprothèses permet de diminuer considérablement les coûts et d'appareiller les malentendants pour un coût d'environ 350 € appareils et prestations comprises. Contrairement au passé où, dans le secteur public anglais, il était possible de n'obtenir qu'un appareil basique, il est maintenant possible de se faire appareiller avec des appareils haut de gamme. En France une personne qui consulte dans un CHU se voit renvoyée vers les audioprothésistes de ville pour se faire appareiller. Cette situation n'est pas acceptable.

De nombreux avantages en faveur d'une évolution

Les avantages de l'introduction d'un secteur public ou d'un secteur conventionné sont nombreux :

- Sélectionner des prothèses de qualité qui ont fait leurs preuves
- Mieux définir la prestation d'adaptation
- Introduire une concurrence bénéfique entre public et privé
- Permettre à des gens peu fortunés de s'appareiller (accès aux soins)
- Rétablir un système de confiance entre usagers et audioprothésistes

Audioprothésistes conventionnés et expériences pilotes dans les CHU

Il serait possible d'introduire ce nouveau secteur grâce aux nouveaux audioprothésistes qui arrivent sur le marché et qui ont souvent un réel désir d'améliorer les choses. Il serait également possible de demander à un certain nombre de CHU pilotes d'expérimenter la distribution des audioprothèses dans le secteur public.

8. Mise en place effective des sanctions prévues en cas de non respect du devis normalisé.

Un devis souvent non conforme au devis normalisé

Le décret et l'arrêté du 31 octobre 2008 a fixé les éléments qui doivent figurer obligatoirement sur le devis normalisé. Malheureusement le devis normalisé est très mal appliqué et on peut même craindre qu'il y ait des consignes au sein de la profession d'audioprothésiste pour ne pas respecter certaines dispositions du devis normalisé. Comme on le verra ci-après, il arrive parfois que le devis soit remplacé par une simple information totalement insuffisante. Dans d'autres cas, des éléments sont supprimés par les audioprothésistes comme la mention sur la première page que pour être valable le devis doit être accompagné des caractéristiques techniques de l'appareillage proposé. Bien souvent justement ce sont ces caractéristiques techniques qui sont absentes ou bien simplement remplacées par une simple fiche commerciale. La page 2 du devis est généralement très mal renseignée. Les audioprothésistes n'aiment pas mentionner le coût annuel des consommables, ils se contentent bien souvent de donner le prix d'un blister de six piles. Un sujet de litige très fréquent est la perte d'un appareil au cours des essais. Rien n'étant mentionné sur la page du devis normalisé, l'audioprothésiste réclame en général le prix de la prothèse et le prix de l'adaptation ainsi que le prix du suivi. Il se fait ainsi payer plusieurs fois les prestations en cas de perte alors qu'il ne les donnera qu'une seule fois. Nous avons même vu un audioprothésiste proposer avec succès de réaliser rapidement l'achat des audioprothèses afin de faire jouer l'assurance pour l'audioprothèse perdue avant achat, laquelle, bien sûr a été remboursée complètement produit et prestations par l'assurance. Il est donc essentiel de clarifier ce problème de perte de l'audioprothèse que ce soit pendant les essais avant l'achat ou que ce soit dans les mois ou l'année après l'achat. Là aussi on assiste à la facturation de prestations fictives. La dernière enquête de l'INC parue dans le numéro de 60 Millions de Consommateurs de juin 2011 a bien pointé le non-respect du devis normalisé par une partie importante de la profession.

Des sanctions insuffisantes

À notre connaissance, si des procès-verbaux ont été dressés, aucune sanction significative n'a jamais été prise suite aux infractions. Il apparaît aujourd'hui qu'il faille appliquer plus systématiquement, près de 3 ans après le décret, les sanctions prévues par la loi. Comme proposition pour aller plus loin, nous proposons également que l'utilisateur puisse demander reprise et remboursement de son appareillage dans le cas où le devis normalisé ne serait pas conforme et ce jusqu'à un an après l'achat. En effet l'utilisateur est le mieux placé pour détecter les anomalies et demander réparation.

coût annuel des consommables, une information sur le coût des embouts ou des écouteurs à remplacer ainsi que la fréquence probable du remplacement. La somme à payer en cas de perte d'un appareil pendant les essais ou quelques mois après l'achat n'est jamais mentionnée si bien que l'audioprothésiste se fait en général payer produit et prestations, facturant ainsi des prestations fictives qui ne seront jamais données.

11. Mise en ligne sur Ameli des tarifs des audioprothésistes suivant la même forme et les mêmes exigences que ce que l'on trouve pour les ORL

Il est très difficile pour un patient de choisir son audioprothésiste. Il est souvent méfiant par rapport à l'audioprothésiste conseillé par le médecin prescripteur craignant qu'il y ait des remontées d'argent ou des cadeaux de l'audioprothésiste vers le médecin. D'ailleurs la réglementation en Allemagne vient d'interdire aux médecins prescripteurs de conseiller un audioprothésiste en particulier. Dans ces conditions, le patient a besoin de connaître le tarif des audioprothésistes de sa ville. Il apparaît donc normal qu'il puisse, comme pour les autres professionnels de santé, trouver sur le site Ameli les informations qu'il recherche.

12. Amélioration de la formation des audioprothésistes avec mise en place d'un module sur le droit des consommateurs et des usagers

Lors des réunions de concertation ou lors des conférences que nous organisons avec les audioprothésistes nous constatons toujours que les audioprothésistes sont mal informés des droits du patient tels qu'ils ont été définis en 2002. Il apparaît donc important que l'accent soit davantage mis sur les droits du patient au cours de la formation des audioprothésistes.

13. Mise en place d'un livret d'accueil normalisé

Le devis normalisé a marqué un réel progrès pour l'information de l'utilisateur. Mais ce n'est qu'une première étape et il faut aller beaucoup plus loin que cela. La personne qui se présente pour la première fois chez un audioprothésiste n'y connaît absolument rien. Bien souvent, l'O.R.L. prescripteur n'a pas eu le temps de lui expliquer grand-chose. Il n'est pas rare de constater que ces personnes sont incapables de lire leur audiogramme tonal et bien sûr encore moins leur audiogramme vocal. À noter au passage que la réglementation prévoit qu'un médecin ne peut pas faire une prescription d'appareillage s'il n'a pas fait l'audiogramme vocal. Nous constatons tous les jours que cette règle n'est pas respectée, ce qui est fâcheux puisque l'audiogramme vocal permet dans une certaine mesure d'apprécier si l'appareillage sera facile ou difficile. Afin de mieux renseigner le patient sur la surdité et les moyens de la compenser, il serait particulièrement pertinent d'avoir un livret d'accueil. Pour que ce livret d'accueil renseigne effectivement et ne soit pas qu'un document commercial de plus, il nous paraît essentiel que ce livret d'accueil soit normalisé quitte bien sûr à ce que, à la fin, des informations personnalisées de l'audioprothésiste soit possible. Ce livret d'accueil renseignerait sur la surdité, les moyens de la compenser avec une information sur les limites de l'appareillage et la nécessité d'autres mesures d'accessibilité telles que la position T, le sous-titrage etc. Le livret renseignerait aussi sur les droits de l'utilisateur, l'existence d'associations de patients, le devis normalisé, le déroulement du processus d'appareillage, les liens avec le médecin prescripteur, le compte rendu d'appareillage et le questionnaire de satisfaction. La mise en place d'un tel livret d'accueil permettrait d'accroître la confiance, mais aussi de remettre sur un plan d'égalité l'utilisateur avec l'audioprothésiste. Il n'est pas de meilleure relation et de meilleur contrat que lorsque chacun respecte les droits de l'autre. La mise en place du livret d'accueil ne coûte rien à la sécurité sociale.

14. Mise en place d'un carnet de suivi normalisé, rempli à chaque visite chez l'audioprothésiste et visé par l'ORL prescripteur

Les utilisateurs ne sont en général pas satisfaits du processus d'appareillage. Les tests de compréhension dans le bruit ne sont, par exemple, pas effectués. Les réglages semblent n'être effectués qu'au vu de l'audiogramme tonal ce qui est insuffisant. Dans le cas d'un appareillage binaural, les tests liés à la latérisation ne sont pas davantage systématique-

ment effectués. Un carnet de suivi normalisé permet d'avoir une trace au jour le jour de ce que l'audioprothésiste a fait à chaque séance ; il aussi permet à l'utilisateur de s'auto-évaluer entre deux séances de réglage et donc que de mieux renseigner l'audioprothésiste sur les difficultés ressenties. Le carnet de suivi permet aussi un dialogue, par l'intermédiaire de l'utilisateur, entre l'audioprothésiste et le médecin prescripteur. En effet, à chaque visite, le patient peut montrer à l'O.R.L. prescripteur son carnet de suivi un peu comme on montre son carnet de santé à son médecin traitant. Un bon exemple de carnet de suivi a été réalisé par Santéclair qui l'impose à tous les audioprothésistes de son réseau. Il suffirait de reprendre exactement la même idée. La mise en place du carnet de suivi ne coûte rien à la sécurité sociale

15. Mise en place d'un questionnaire de satisfaction normalisé que chaque patient devra remettre rempli à son médecin prescripteur

Sans que l'on puisse vraiment savoir quel en est le pourcentage, un certain nombre de personnes qui achètent un appareillage auditif le relègueront assez rapidement dans le tiroir. Il y a quelques années on parlait de 50 %, puis de 30 %... et aujourd'hui on entend parler de 20 %. Une démarche qualité passe obligatoirement par un livret d'accueil un carnet de suivi et un questionnaire de satisfaction. La démarche livret d'accueil/questionnaire de satisfaction existe déjà dans les hôpitaux et a été imposée par la réglementation en 2002. Il est essentiel de la transposer à l'audioprothèse si on veut améliorer considérablement le port de l'appareillage. Il est très important aussi de prévoir un organisme chargé de récupérer ces questionnaires de satisfaction et de permettre à l'O.R.L. prescripteur d'avoir un retour sur la satisfaction des patients auxquels il a prescrit un appareillage. Le questionnaire de satisfaction doit être renvoyé à et exploité par un organisme indépendant ; ce pourrait être une commission de la HAS ou bien du ministère de la santé. Ces données pourraient être ensuite rendues statistiquement accessibles aux malentendants. Ceci n'est pas une utopie ; en effet, aux Pays-Bas, un site d'évaluation www.hoorwijzer.nl permet à toute personne qui veut acheter un appareil auditif de comparer les offres des différents fournisseurs et prendre connaissance des expériences réelles d'autres personnes avec les audioprothésistes. Le questionnaire de satisfaction permettrait d'améliorer grandement la qualité de la prestation des audioprothésistes. Il est important de noter que la norme développée au niveau européen par l'union nationale des syndicats d'audioprothésistes français avec l'aide de l'AFNOR ne prévoit ni livret d'accueil, ni carnet de suivi, ni questionnaire de satisfaction à retourner à une instance supérieure. C'est pourquoi nous ne croyons pas que cette norme européenne apporte quoi que ce soit pour l'utilisateur français. Il sera sans doute très difficile de montrer que cette norme contient au moins 2 exigences supérieures à la réglementation actuelle.

16. Interdiction de toute publicité aux audioprothésistes

L'appareillage auditif est un produit remboursé par la sécurité sociale et c'est un matériel médical. Normalement tout professionnel de santé est interdit de publicité. En effet d'une façon ou d'une autre le coût de la publicité se retrouve dans le prix de l'appareillage. Par ailleurs la chaîne d'audioprothèse qui fait le plus de publicités à la télévision est celle qui a été la plus mal notée par l'enquête rapportée dans 60 millions de consommateurs. Les campagnes de prévention ne sont pas inutiles. Ainsi en Norvège, en un an, il a été possible d'augmenter le taux d'appareillage annuel de la population de 30 % grâce à une campagne d'information payée par le gouvernement. Par ailleurs les campagnes publicitaires des grandes chaînes d'audioprothèses nous paraissent souvent mensongères et nuisent à la concurrence de l'audioprothésiste indépendant qui ne peut pas se battre avec les mêmes moyens. Toutes ces considérations conduisent à penser qu'il faut purement et simplement interdire la publicité à tout audioprothésiste, à tout cabinet d'audioprothèse, à toute chaîne d'audioprothèse (comme c'est le cas pour tout professionnel de santé). Cette publicité est à remplacer par des campagnes nationales d'information totalement indépendantes des intérêts commerciaux : ces campagnes ne doivent être portées que par des soucis de santé publique. La suppression de la publicité ne coûte rien à la sécurité sociale.

17. Mise en place de centres spécialisés pour l'appareillage des enfants (avec consultations ORL, orthophonistes, audioprothésistes...)

L'appareillage des enfants, et notamment avant l'apprentissage de la parole, pose des problèmes très spécifiques. Il serait normal que les enfants puissent être pris en charge dans des centres spécialisés totalement conventionnés. Une synergie entre ORL, audioprothésiste, orthophoniste, voire même un psychologue spécialisé est indispensable. Il ne faut pas oublier que les acteurs principaux du développement de l'enfant sont les parents. Il est essentiel que les

parents soient associés aux soins et accompagnés. La surdité est un handicap très spécifique qui demande un accompagnement des parents. Il est bien évident que pour que ces centres soient possibles, sans créer une discrimination par rapport à l'âge qui est un critère interdit en France, il est nécessaire que le conventionnement soit mis en place dans le secteur d'audioprothèse (cf. proposition n°7). Rien n'empêchera alors que des audioprothésistes se spécialisent, à temps plein ou à temps partiel dans ces centres, pour l'appareillage des enfants. Il est urgent de développer pour les enfants des centres de réadaptation des troubles de l'audition qui délivrent des audioprothèses à prix conventionnés.

5. Présentation de la transcription simultanée avec témoignages par Le Messageur.

L'accessibilité pour les devenus sourds fait un grand pas en avant avec le développement de la transcription simultanée. Cette dernière offre la possibilité pour les malentendants et devenus sourds de lire en temps réel sur un écran les paroles qui sont prononcées. Cela suppose la mise en place d'une installation : le son doit passer par un ou plusieurs microphones d'une part et être répété dans une pièce séparée par une tierce personne à un logiciel de reconnaissance vocale. Cette personne va également corriger en direct sur son clavier les termes qui n'auront pas bien été reconnus par le logiciel. Le texte ainsi corrigé va être diffusé en direct sur un écran. Ce système offre aujourd'hui des performances qui apportent un grand confort aux personnes malentendantes lors d'événements, de débats, de réunions... Le temps réel de cette diffusion leur permet de participer de manière active.



Le Messageur

Notre métier est un métier d'artisan, qui utilise les outils adaptés à la situation. La transcription, les boucles magnétiques et autres Bluetooth, les téléphones adaptés, ce sont des outils technologiques souvent insuffisants sans les savoir-faire et les savoir-être. Nous apportons également une dimension humaine et relationnelle qui est indispensable. Les personnes déficientes auditives ont besoin de retrouver la confiance, cela fait partie de notre mission. Nous accompagnons actuellement une dizaine de personnes, et sommes à disposition pour toute demande.

En ce début d'année, Le Messageur voit le jour ! Il est l'enfant de deux associations, Polycom, et l'ADSM Manche. C'est une société coopérative, dont le seul but sera de mettre en place toute l'accessibilité nécessaire aux personnes devenues malentendantes.

Contact : polycom-fougeres@orange.fr ou adsm50@orange.fr

Site Internet : www.adsmmanche.fr/moyens-de-compensation.html ■

La transcription écrite : une nécessité – Témoignage de Jeanne Guigo

J'ai découvert la transcription dès mes premiers pas en association de devenus sourds : la méthode était artisanale mais ce fut pour moi une révélation. Depuis, les nouvelles techniques ont permis de grands progrès. Puis la loi de 2005 a introduit une nouveauté importante : on donnait aux déficients auditifs la possibilité d'avoir une aide humaine à la communication.

Mon premier souvenir d'accompagnement par une transcriptrice date du 6 novembre 2006. Ce jour-là je me suis rendue à Rennes pour une réunion régionale de bilan de la loi de 2005, réunion à laquelle participait Monsieur Patrick Gohet, délégué ministériel. J'étais sourde totale depuis exactement trois semaines, et bien-sûr pas encore implantée. Malgré nos demandes, aucune accessibilité aux déficients auditifs n'était prévue; je me suis donc fait accompagner d'une transcriptrice, armée de son ordinateur. Dès que j'ai pu avoir la parole, j'ai signalé le manque d'accessibilité. J'ai lu la réponse de M. Gohet à l'écran de l'ordinateur : « Vous avez raison, nous aurions dû penser à faire venir un interprète en langue des signes ». Ma réaction a fusé : « Ah non M. Gohet ! À quoi me servirait un interprète puisque ma langue de

communication est le français? Et vous avez qu'il y a l'écrit pour les sourds oralistes ». Je crois qu'il s'en est souvenu...

Depuis ce jour j'ai été implantée (des deux oreilles). Malgré le bon résultat, il est rare que je puisse suivre ce qui est transmis par la sonorisation. Aussi, avant d'aller à une réunion ou à une conférence, je me renseigne sur l'accessibilité prévue pour les déficients auditifs. Le plus souvent il n'y a rien bien sûr ! Alors j'explique nos besoins, transcription incluse. Il m'arrive aussi de me faire accompagner d'une transcriptrice à titre individuel. C'est le cas notamment quand je sais que les organisateurs, le plus souvent des associations, ont peu de moyens financiers. Je l'ai fait aussi pour bien montrer qu'en refusant cette accessibilité on m'excluait et on excluait en même temps tous mes semblables. C'est de cette façon que je peux assurer les représentations associatives, profitant de la transcription pour tous, à défaut me faisant accompagner individuellement. C'est aussi grâce à la transcription que j'ai pu profiter de conférences : la justice sous l'ancien régime, l'histoire des conserveries de sardine, la Galice et sa langue, ou encore les pièges de la conduite automobile... J'apprécie aussi de pouvoir profiter de diverses journées organisées par le CISS Bretagne sur des questions de politique de santé, élargissant la problématique de la surdité.

Demander l'accessibilité pour les déficients auditifs n'a rien d'évident, même six années après la promulgation de loi de 2005. Je revois cette journaliste d'un journal local. Sa rédaction avait organisé un débat lors d'une campagne électorale. Je lui posais la question de l'accessibilité. Elle se demandait pourquoi une représentante d'Oreille et Vie s'inquiétait de cela. En quoi des éventuelles marches infranchissables pouvaient-elles me gêner ? Et un ascenseur permettait d'atteindre la salle. Elle n'avait pas réalisé que des lieux dans lesquels nous pouvons être présents physiquement nous sont en fait inaccessibles. Et si l'idée des boucles magnétiques progresse, il est difficile de faire admettre que, en plus de la boucle indispensable, il faut aussi la transcription.



À force de demander une accessibilité complète, d'argumenter en invoquant cette loi de 2005, des portes se sont progressivement ouvertes dans le Morbihan et plus largement en Bretagne. Le fait d'avoir un service dans le département a aidé à faire évoluer les choses : un nombre non négligeable de réunions ou conférences ont été retranscrites ces dernières années. Et l'été dernier, nous avons eu le plaisir de voir retranscrites les conférences données dans le cadre du festival interceltique de Lorient. J'ai rencontré, parmi les élus des collectivités locales, les responsables d'administrations, de mutuelles, de Caisses de retraites... des personnes qui ont le sens de l'écoute et ont vraiment le souci de permettre à tous d'accéder à un maximum de manifestations. Je veux leur rendre hommage.

Hélas, il suffit d'un changement de personne (promotion, mutation, nouveau président) pour que les acquis soient remis en cause et que tout le travail soit à refaire. Sans obligation réelle inscrite dans des décrets, les refus sont nombreux, les avancées restent fragiles et les régressions inévitables. Les motifs de refus me laissent souvent perplexe!

- « Mais il faut un écran, or il en faut déjà un pour les montages ».
- « Mais il n'y a pas de demande ».

C'est vrai et je regrette souvent la timidité des devenus malentendants ou sourds

quand il s'agit d'accessibilité. Mais combien sont informés des divers moyens d'accessibilité ? « Si nous avions su, mon épouse serait venue » disait un monsieur à la fin d'une conférence. Depuis plusieurs années la municipalité de Lorient fait retranscrire un certain nombre des réunions qu'elle organise. Quelques échos nous arrivent : « Maintenant j'y vais car je peux suivre ». Et aussi pour une réunion non retranscrite : « Oh mais l'autre jour il n'y avait pas d'écran ! » (avec regret). Des réflexions qui rejoignent une de mes interrogations : quelle serait ma vie sociale sans la transcription ? Et elles confortent notre conviction que le combat pour l'accessibilité est porteur d'épanouissement pour les personnes.

■ Jeanne Guigo, Oreille & Vie

Une aide au changement d'attitude des interlocuteurs – Témoignage d'Anne-Marie Desmottes

Mon audition baisse depuis plus de 25 ans. Actuellement 100 dB de perte bilatérale due à une surdité génétique évolutive et irréversible. La première compensation fut des aides auditives. Résultat assez satisfaisant avec une surdité moyenne. C'est aussi à cette époque que j'ai découvert la boucle magnétique et le confort d'écoute que pouvait m'apporter cette technique. La surdité s'aggravant, la boucle magnétique n'était plus suffisante. Lors du congrès du Bucodes de 1998 à Avignon, j'ai découvert la transcription écrite de la parole en temps réel...

Bien sûr, j'utilisais le sous-titrage à la télévision mais ignorais qu'il était possible de suivre une conférence grâce à la transcription. Ce fut une vraie découverte et un immense espoir : je me voyais déjà suivre n'importe quelle réunion, spectacle, rendez-vous grâce à ce système. À l'époque, je suis vite revenue sur terre en découvrant le coût et les limites techniques du moment. Cependant, cette idée était bien ancrée quelque part : les techniques évolueront d'autres apparaîtront et mon rêve deviendra réalité. La loi de 2005 est arrivée avec la reconnaissance de l'écrit, Oreille et Vie s'est lancée dans la technique de transcription écrite. Convaincue que c'était bien les déficients auditifs eux-mêmes qui devaient s'emparer de la mise en place de la transcription écrite, notre association l'ADSM Manche, s'est lancée à son tour en 2006. Qui mieux que les déficients auditifs connaissent leurs besoins ?

Tout est alors allé très vite :

■ L'ADSM est devenue employeur avec un agent de développement et des transcrip-teurs, pour expé-rimenter et développer les outils nécessaires à l'accessibilité des déficients auditifs : l'aménagement sonore, la transcription simultanée de la parole.

■ Rencontre avec Jean-Luc Le Goaller, partenariat avec un équipementier du son. Et nous sommes arrivés où nous en sommes aujourd'hui. La transcription simultanée, à la vitesse de la parole me permet de participer à toutes les réunions, en remplissant pleinement la mission qui m'est confiée en tant que présidente d'une association de déficients auditifs.

Mais cette technique ne serait pas pleinement efficiente s'il n'y avait pas un changement d'attitude des interlocuteurs. Ce changement d'attitude et de regard sur la déficience auditive est bien la première des accessibilités. L'atout majeur de ce service : c'est l'information, la sensibilisation, la formation, en amont de la mise en place de la technique qui permet sa réussite. La mise en place d'un outil sans formation préalable est souvent vouée à l'échec. On m'a souvent dit : ça ne marchera pas, personne ne voudra parler dans un micro, c'est stigmatisant.

Eh bien si ça marche! Et tous les interlocuteurs apprécient le confort d'une réunion où tout le monde ne parle pas en même temps, où chacun a le temps d'exprimer son point de vue sans être interrompu. Je ne me sens absolument pas stigmatisée. Pour moi c'est rendre visible la déficience auditive via son accessibilité. À chaque première réunion avec la transcription de la parole via internet, je constate le regard émerveillé des participants lorsqu'ils voient les paroles s'afficher sur mon petit écran 10 pouces. Il y a un petit côté magique pour eux.

Pour ce qui me concerne : c'est oublier ma surdité grâce à cette accessibilité adaptée à mes besoins. Je suis fière que l'ADSM participe à cette formidable aventure qui consiste à développer l'accessibilité des déficients auditifs. Aujourd'hui, je puis l'affirmer, la déficience auditive n'est pas une fatalité.

Mais pour que cette aventure ne reste pas confidentielle, nous créons actuellement une nouvelle structure, regroupant Jean-Luc Le Goaller de Polycom et les salariés de l'ADSM Manche, Samuel Poulingue et Nicolas Hervé : la SCOP Le Messager, créateur d'accessibilité.

Cette structure aura la mission de développer largement l'accessibilité pour toucher le plus de déficients auditifs possible.

■ Anne-Marie Desmottes, ADSM Manche



J'ai 50 ans et j'ai commencé à perdre l'audition alors que j'avais 26 ans. D'abord appareillée de l'oreille droite, puis de l'oreille gauche, j'ai décidé de bénéficier d'un implant cochléaire sur l'oreille gauche en 2006 au CHU de Rennes...

Cinq mois après l'implantation, j'ai pris mes fonctions de Chef de Service Éducatif auprès de déficients intellectuels et de personnes atteintes de handicap psychique, dans le cadre d'une évolution professionnelle. Je suis aujourd'hui en formation Cafdes (Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Établissement Social ou de Service d'Intervention Sociale, diplôme de niveau 1 pour me préparer à prendre la direction d'un Établissement dans

le secteur social ou médico-social. Cette formation est réalisée en alternance en cours d'emploi à raison d'une semaine de formation par mois en regroupement à l'Irts (Institut Régional du Travail Social) de Rennes, sur un parcours de 36 mois. Étant dans l'incapacité auditive de pouvoir suivre les cours pendant 7h sur 5 jours consécutifs, j'ai monté un dossier financier avec OETH (Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés = Agefiph pour le secteur médico-social) pour pouvoir bénéficier de la transcription pour certains cours afin de limiter mes efforts de concentration auditive, de suppléance mentale et de lecture labiale. En partenariat avec l'Irts, nous avons en premier lieu sélectionné les différents formateurs intervenant sur le parcours de formation, pour identifier ceux qui parlaient trop rapidement, ceux qui avaient un accent, un défaut d'élocution... afin de prioriser la transcription sur ces cours en fonction du financement accordé. J'ai donc démarré ma formation en expliquant mon handicap à l'ensemble de la promotion (25 candidats) et la nécessité de transcription pour certains cours. Je bénéficie d'une transcription par reconnaissance vocale, bien plus rapide que la transcription à partir d'un clavier d'ordinateur. En 4 secondes, la phrase dite par le formateur s'inscrit sur mon écran d'ordinateur en cours. Cela me permet de vérifier les mots que je n'ai pas compris. Le formateur s'exprime dans un micro cravate et le dispositif de la transcription est relié à mon micro HF et aux sabots de mon implant et de ma prothèse auditive. Ainsi je n'ai pas de perte de son malgré la dimension de la pièce. La salle est également équipée de 6 micros sans fils dans lesquels s'expriment mes collègues de formation et de deux enceintes pour le retour du son, ce dispositif est également relié à la transcription. Grâce à ces moyens techniques, je me sens en inclusion totale dans le cours. Ensuite, le texte des cours m'est adressé par mail. C'est un outil que je partage avec mes collègues entendants qui reconnaissent également faire moins d'effort de concentration pendant les cours grâce aux micros et aux enceintes et qui peuvent reprendre également le contenu des cours via l'écrit de la transcription. Cette expérience a amené beaucoup de respect et de solidarité dans notre promotion : chacun attend d'avoir le micro pour s'exprimer, les collègues me branchent le matériel s'ils arrivent avant moi, m'aident à le transporter, etc.

À travers cette expérience, je pense surtout aux enfants sourds, limités dans leurs apprentissages scolaires en raison du déficit auditif alors que la transcription serait un moyen pour pallier ce handicap. Ce message s'adresse aussi aux parents d'enfants sourds pour qu'ils prennent conscience que malgré le handicap, un avenir scolaire et professionnel est envisageable grâce aux différentes techniques exploitables aujourd'hui. L'avenir des enfants sourds ne s'arrête pas au DNB délivré en 3ème, ou aux métiers manuels, il faut donc continuer à se battre pour que la transcription soit reconvenue comme mode de communication.

Dans ma vie personnelle, je n'ai pas recours à la transcription car j'ai la chance d'avoir un mari avec une voix grave qui m'aide dans les différents échanges avec les administrations. Par ailleurs, lorsque je peux en avoir besoin y compris dans ma vie professionnelle, je suis souvent freinée par l'organisation que cela demande (anticipation) alors que j'ai une vie professionnelle très dense. La distance géographique également est un problème car les frais et temps de transports sont facturés et sont souvent bien supérieurs au coût même de la transcription (à noter que je travaille à 90km de mon domicile). Les responsabilités professionnelles prennent bien souvent trop de place et je néglige parfois ce qui me serait nécessaire en raison de mon handicap, comme la transcription.

■ Nelly Sebti

L'Accompagnement par Polycom

La mise en place de l'accessibilité à la formation pour Nelly est une bonne illustration de ce que fait le Messager, société issue de deux associations, Polycom et ADSM Manche, pour l'accessibilité des personnes devenues malentendantes.

dantes. Une intervention de sensibilisation autour des acteurs de la formation et des collègues de Nelly pour expliquer comment on améliore l'accessibilité d'abord par les bonnes attitudes, et pas seulement pour les malentendants. Ceci est incontournable, quelles que soient les situations. Un outil permettant la gestion du son en direct, pour améliorer son audition : un terminal dans une valise à roulette, que l'on appelle un « flight case », avec 9 micros, dont un micro cravate pour le formateur, et avec huit micros HF pour 24 personnes. Avec un micro à partager à trois, Nelly voit qui va prendre le micro, avant que la personne ne commence à parler, ainsi, elle ne rate pas en lecture labiale le début de la phrase. C'est l'effet du « bâton de parole ». Ce terminal contient un ordinateur qui ramène le son aux transpositeurs par Internet, et le texte s'affiche sur son écran, devant Nelly. Le terminal sonorise également toute la formation pour les entendants pour un meilleur confort, très apprécié de tous. Lorsqu'on utilise un micro, il faut toujours un retour, ne serait-ce que pour savoir s'il fonctionne. Enfin, le terminal, par le biais d'un émetteur, est relié aux prothèses de Nelly, qui reçoit un son très pur.

Donc, pas de boucle magnétique à installer avant chaque session, c'est important, car il y a des changements de salle (limite d'une boucle fixe). La transcription à distance, lui permet de ne pas se sentir « dépendante ». Il y a un vrai sentiment d'autonomie. Toute la promotion reçoit ensuite le texte de la transcription. Nelly ne prend pas de notes, et peut ainsi se concentrer sur l'écoute et la lecture labiale. L'accessibilité ne se limite donc pas à la personne malentendante mais à tout l'entourage. Toutes ces actions sont prises en charge, dans le cadre de l'accessibilité au travail. Il n'y a aucun reste à charge, ni pour Nelly, ni pour l'employeur. Par notre action, Nelly découvre également l'étendue de ses possibilités. Et de nouveaux besoins, c'est une vraie réussite pour tous. L'accessibilité est mise en place pour tous. Cela est primordial. Nous évitons de nous arrêter uniquement aux besoins de la personne malentendante. L'accessibilité sonore est un plus pour tous. Grâce à cela, nous obtenons très vite un progrès dans les attitudes de communication de l'entourage. C'est une vraie collaboration qui profite à tous.*

* Une vidéo de l'accompagnement de Nelly est visible sur le site Internet d'ADSM Manche.

■ Jean-Luc Le Goaller, Polycom

JOËL EST MALENTENDANT.

POUR SUIVRE LA RÉUNION DE CE MATIN, IL A FAIT APPEL A LA SCOP "LE MESSAGEUR".



① PAUL
PAUL PARLE
DANS UN MICRO

UNE CONNEXION INTERNET
PERMET À KARINE
D'ECOUTER AU CASQUE
L'INTERVENTION DE PAUL

② KARINE

KARINE ANALYSE CE QUI EST DIT
POUR LE REPETER OU LE REFORMULER
AU MICRO. GRACE A UN
PROGRAMME DE RECONNAISSANCE
VOCAL SES PROPOS VONT ÊTRE
TRANSCRITS INSTANTANÉMENT
SUR SON ORDINATEUR

② LE MESSAGEUR



③ JOËL

JOËL A L'ECRAN DE
KARINE AFFICHÉ SUR SON
ORDINATEUR. IL LIT EN
SIMULTANÉ CE QUE DIT
PAUL
IL PEUT SUIVRE LA RÉUNION
MALGRÉ SON HANDICAP
UNE SAUVEGARDE LUI
PERMETTRA ENSUITE DE
REUIRE LA TRANSCRIPTION.

SURDI 49 est une structure irremplaçable pour permettre aux malentendants et devenus-sourds du Maine & Loire de maintenir et développer une vie sociale et personnelle. Cela représente un formidable soutien psychologique pour les personnes concernées et pour leurs proches. L'association offre à ses adhérents un lieu d'accueil et de convivialité où l'on peut parler difficultés, projets, solutions avec d'autres personnes concernées par le même problème. Ce partage permet aussi la diffusion des informations et le soutien dans les démarches. Au niveau local, Surdi 49 mène aussi des actions de sensibilisation des Administrations, Collectivités Territoriales, Professionnels – et bien sûr du grand public – pour que les problèmes d'audition soient reconnus et pris en compte. Surdi 49, présidée par Monsieur Christian Guérin, accueille en 2012 le colloque de SurdiFrance et a réalisé un travail considérable pour son organisation.

Activités

- Permanences le 1er mercredi du mois de 14h30 à 17h (sauf juillet et Aout)
- « ECHANGES » (pour s'entraîner lire sur les lèvres) le 2ème jeudi à 14h30
- Rencontres mensuelles conviviales le 4ème samedi toujours de 14h30 à 17h
- Animations de l'atelier informatique actuellement tous les vendredis à 15h30 (après les cours de lecture labiale réservés aux adhérents de SURDI 49)
- En 2012, organisation du colloque du Bucodes-SurdiFrance

Coordonnées et plan d'accès

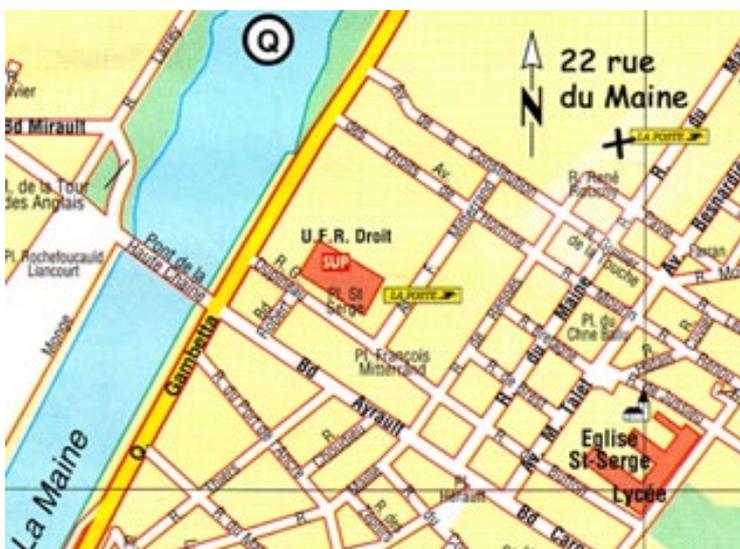
Surdi 49

22 rue du Maine

49100 ANGERS

E-mail : contact@surdi49.fr

Site internet : www.surdi49.fr



7. Contacts presse

Solène Nicolas,

L'Arbre à Com'

06 08 06 16 86

contact@larbreacom.com

Dominique Dufournet,

Secrétaire Général du Bucodes SurdiFrance

06 72 72 89 61

ddufournet@wanadoo.fr

Renseignements sur www.surdifrance.org



Évènement Facebook : <http://www.facebook.com/events/251496504923043/>