

TECHNOLOGIE ET VIE A DOMICILE **DES SOURDS**

Madame Geneviève DURAND
CNFRH - 38, bd Raspail - 75007 Paris
Tél. : (1) 45.48.910.13

Placée pendant dix ans à un poste d'observation privilégié où nous parvenaient des nombreuses demandes, tant d'usagers que de professionnels de la réadaptation et de fabricants à la recherche de nouveaux débouchés, je voudrais passer en revue rapidement des différents matériels disponibles pour les sourds et les malentendants et les informations recueillies à leur sujet. J'évoquerai ensuite les besoins qui ne trouvent pas dans l'immédiat de réponses satisfaisantes sur le marché français.

1. OPINION DES USAGERS SUR LES PRODUITS PROPOSES

1.1. Les prothèses auditives

Ces dernières années, les ventes d'audioprothèses ont fortement augmenté en France, passant de 100 000 par an à 150 000 ces dernières années (chiffres donnés par les syndicats d'audioprothésistes). Bien que nous ne connaissions pas le pourcentage (non négligeable) de prothèses abandonnées, on peut raisonnablement estimer que 500 000 à 600 000 personnes portent quotidiennement leurs prothèses auditives.

Ce sont les prothèses intra-auriculaires (intraconque et surtout intraconduit) qui sont les grandes bénéficiaires de cette augmentation des ventes. Elles représentent 35 % environ du marché. Ce type de prothèses K invisibles » fait l'objet de campagnes publicitaires agressives, ciblant presque uniquement les personnes du troisième âge (articles rédactionnels, publicité dans les revues de retraités, de mutualistes, mailings...). D'après le courrier reçu, il y a de nombreux déboires avec ces appareillages certes discrets, mais dont les performances ne conviennent pas à toutes les surdités. Chez les personnes âgées, on peut penser que ces échecs aboutiront à un non-renouvellement de l'appareillage, d'autant que le système actuel ne permet guère de recours, le client payant au départ non seulement l'appareil, mais aussi le suivi pendant la durée de vie de l'appareil. Ajoutons que les intras n'ont pas de bobine téléphonique et ne permettent donc pas de profiter de systèmes de liaison inductive dont nous parlerons ensuite.

Les prothèses contours restent les appareils les plus appliqués. Les usagers citent comme cause d'abandon l'inconfort dans le bruit. Nombre d'entre eux ignorent que leur prothèse possède une position T et quel en est l'usage.

Les boîtiers ont pratiquement disparu du marché français (on ne constate pas une évolution semblable à l'étranger). Si la discrétion des contours et l'apport de la stéréophonie sont appréciés, la qualité d'amplification des boîtiers est évoquée. Certains les regrettent.

Il apparaît que l'appareillage tel qu'il est proposé aux personnes âgées est souvent inadapté. Il faudrait étudier l'ergonomie de boîtiers ou de contours afin qu'ils soient d'une utilisation plus facile : changement des piles, réglage du potentiomètre...

Les personnes âgées ont souvent une forte réticence à porter leur prothèse auditive en permanence, même si objectivement elle est efficace. Vivant souvent seules, elles n'ont l'occasion de converser que quelques heures par jour - dans les cas les plus favorables - avec une aide-ménagère ou une aide-soignante. Elles utiliseraient sans doute plus volontiers une aide intermittente. (Il n'est pas rare, en cette époque d'ultraminaturisation, qu'on nous demande comment se procurer des cornets acoustiques ! La fabrication n'en a pas cessé en Grande Bretagne.). Il existait un amplificateur binaural Tandy, mais il a disparu du marché. Il ne reste que le détecteur LEM HA 2 dont les écouteurs sont peu pratiques.

De plus en plus - et ceci est une tendance récente - les malentendants désirant acheter une prothèse auditive souhaitent trouver des renseignements techniques et des essais comparatifs analogues à ceux qu'ils trouvent lorsqu'ils achètent une chaîne hi-fi. L'image de l'audioprothésiste est ambiguë, le consommateur voyant plus en lui le commerçant que l'auxiliaire para-médical. Aussi cherche t-il, comme pour ses autres achats, les moyens de définir le meilleur rapport qualité prix. Actuellement, nous n'avons pas les moyens de répondre à ce type de demandes, car il n'y a pas d'informations techniques non publicitaires sur les caractéristiques des différentes prothèses. Nous pouvons seulement dire « Choisissez bien votre audioprothésiste et faites lui confiance. » Les usagers se satisfont de moins en moins de cette réponse.

1.2. Les aides techniques

1.2.1. Détecteurs lumineux, vibratoires (pour porte, téléphone, interphone, pleurs d'enfants, réveil...)

Ce sont les matériels les plus utilisés par les sourds et il existe une gamme assez large de produits spécifiques ou grand public :

- matériels LEM, vendus par le réseau des audioprothésistes ;
- matériels PAJE, vendus directement ou par les audioprothésistes et les associations ;
- matériels grand public : Réalistic, Legrand...

Les consommateurs se plaignent souvent des prix des matériels spécifiques qu'ils jugent excessifs. Les sourds précoces utilisent de préférence des produits grand public qu'ils adaptent avec beaucoup d'ingéniosité. Il y a des réseaux d'amis bricoleurs qui installent, dépannent... Ce n'est pas le cas chez les devenus sourds et les personnes âgées, très sous informés, de même que leur entourage, les services sociaux, les médecins, etc. Un exemple : un C.C.A.S. nous interrogeait récemment : « Que faire pour une personne de 97 ans qui est sourde et vit seule ? Elle laisse sa porte ouverte en permanence car elle n'entend pas la sonnette. » Personne n'avait eu l'idée de lui installer un avertisseur lumineux.

Les services sociaux et les intéressés ignorent aussi qu'il est possible d'avoir des aides pour certains aménagements de logement (P.A.H. Primes à l'amélioration de l'habitat).

1.2.2. Téléphone

Pour les personnes âgées, c'est souvent le seul lien avec l'extérieur.

. Détection de l'appel : l'amplificateur de sonnerie est peu utilisé pour des raisons de voisinage. Nous avons parlé plus haut des avertisseurs lumineux.

. Réception du message. Il existe

. des postes à écoute amplifiée, proposés par France Télécom : T 83, Chorus, Fidélio pour les surdités légères ;

. pour les surdités moyennes, divers amplificateurs fixes ou mobiles, utilisables sans prothèse ou avec prothèse en position T, sont proposés par LEM :

- coupleur acoustico-sonore,
- coupleur acoustico-magnétique,
- amplificateur universel pour les nouveaux combinés téléphoniques avec K modular plug »,
- bobine magnétique et combinés amplifiés adaptables sur les postes S 63 en voie de disparition ;

. pour les surdités profondes, LEM propose un coupleur acoustico-visuel qui permet au sourd parlant d'échanger un message codé avec des personnes de son entourage. Ce matériel qui répond à un besoin réel pour les sourds en déplacement, se heurte à un rejet total de la part des utilisateurs potentiels.

1.2.3. Le Minitel Dialogue

C'est sans conteste le matériel vedette. Malheureusement, sa diffusion est plus lente que prévue : environ **10 000 MID** en service sur les 30 000 mis sur le marché il y a trois ans.

Malgré ses limites :

- pas d'aide à l'acheminement de l'appel (le sourd profond ne peut entendre la tonalité, la porteuse, d'où beaucoup de fausses manoeuvres et d'appels infructueux) ;
 - impossibilité de distinguer un appel Minitel d'un appel téléphonique ordinaire, ce qui amène certaines familles comprenant des sourds et des entendants à avoir deux lignes téléphoniques ;
 - la complexité des manoeuvres, surtout si l'on veut avoir un dialogue mixte oral-écrit (cas des devenus sourds et des personnes âgées),
- le bilan est largement positif. Le Minitel a changé la vie des sourds. Comment expliquer sa faible diffusion ?

. Le coût des communications est souvent invoqué, la communication écrite étant plus longue que la communication orale (5 à 7 fois plus), même si la possibilité d'utiliser le 36-18 pour les communications à longue distance est très avantageuse.

Ce problème du coût doit être nuancé. Nous avons à faire à une population qui souvent n'avait pas le téléphone et qui s'étonne de factures qui paraissent normales à un entendant. En fait, après quelques tâtonnements, les personnes sourdes apprennent rapidement à gérer leurs communications de façon à ne pas dépasser les limites économiquement acceptables pour elles. Certaines reconnaissent que le Minitel génère des économies, de déplacement par exemple.

. Le coût de location de 10 F par mois est aussi évoqué, mais il s'agit là d'un frein plus psychologique qu'économique. Les Télécom auraient été sans doute bien inspirées de ne pas instituer cette taxe qui est jugée, à juste titre, discriminatoire, le Minitel étant pour les sourds l'accessoire indispensable du poste téléphonique, alors qu'il est pour l'entendant un complément.

. Le frein le plus important et le plus difficile à contourner est la sous-information, la réticence, voire le refus pur et simple des entendants, même proches du sourd, de s'équiper de Minitel et de devenir donc des correspondants potentiels.

Ceci est vrai pour les administrations, les services publics, les médecins, etc., mais comment expliquer que des écoles de sourds, des professionnels de la surdité et aussi des familles de jeunes sourds

fassent la « sourde oreille » ? Là encore, on invoque le problème de l'utilisation intempestive du Minitel et la crainte de ne pas maîtriser les coûts. Ce sont sans doute des mobiles plus profonds et moins avouables qui dictent ces comportements.

Pour clore ce chapitre « téléphone » :

- pas de solution lorsque le sourd sort de chez lui : pas de cabines avec Minitel dans les gares, postes... Il y a des cabines publiques permettant aux sourds d'utiliser leur prothèse en position T, mais la présence d'éclairages au néon crée des perturbations ;
- trop de sourds ont tendance à se mettre « en liste rouge » par crainte d'appels d'entendants ou de mauvais plaisants. Ceci équivaut à recréer un réseau fermé.

1.2.4. Télévision

. Amplificateurs

Différentes aides : casques, boucle magnétique, infrarouge, sont proposées aux malentendants. Elles donnent généralement satisfaction, d'autant que la gamme des prix s'est élargie : on trouve maintenant des amplificateurs infrarouge à partir de 600 F, 800 F (LEM, TANDY).

. Décodeurs de sous-titres

Deuxième produit vedette avec le Minitel. Il est difficile de savoir combien de décodeurs sont en service chez des personnes sourdes, car lors de son lancement, Antiope offrait des services spécialisés (météo, Bourse, agriculture...) qui rendait ce produit utile à certaines catégories d'entendants. Près de 200 000 téléviseurs avec décodeurs intégrés ont été vendus et 5 000 décodeurs extérieurs.

- Les problèmes techniques de réception sont loin d'être résolus, surtout en région parisienne.
- L'après-vente constitue aussi un point faible.
- Le choix des émissions sous-titrées est de plus en plus critiqué, car les sourds deviennent plus exigeants et privilégient les émissions à contenu culturel ou informatif, émissions qui passent à des heures tardives, sans sous-titrage.

La principale revendication concerne le sous-titrage des bulletins d'information du soir. FR3 sous-titre une dizaine de minutes à 19 heures, mais les problèmes de réception sur FR3 sont importants.

Actuellement, l'annonce de l'abandon prochain de la norme Antiope et son remplacement par Ceefax - même si le Conseil supérieur de l'audiovisuel s'est engagé à faire émettre simultanément en Antiope et Ceefax jusqu'en 1994 - crée une situation peu favorable pour s'équiper. Antiope est obsolète, on trouve déjà sur le marché français des téléviseurs équipés de décodeurs Ceefax intégrés sans supplément de prix, mais la plupart des émissions sous-titrées ne sont diffusées qu'en Antiope... La seule solution actuellement satisfaisante est un produit proposé par la Société MV COM : un décodeur Antiope/Ceefax, qui offre en outre l'avantage de permettre l'enregistrement vidéo des émissions sous-titrées et des journaux en télétextes, mais il coûte 2 700 F.

Le passage à la norme Ceefax et l'arrivée massive de téléviseurs équipés de décodeurs intégrés, sans surcoût, vont peut-être offrir au télétexte, en France, une nouvelle chance de développement, que le Minitel lui avait fait perdre. Les sourds ne pourront qu'en bénéficier. (En Grande-Bretagne, où le télétexte a démarré plus tôt et n'a pas eu à subir la concurrence d'un réseau télématique, 5 millions de foyers sont équipés.)

1.2.5. La radiomessagerie

ALPHAPAGE propose un modèle de radiomessagerie avec vibreur, utilisable par les personnes sourdes. Le prix de l'abonnement (300 F par mois) le réserve aux usages professionnels.

1.2.6. La synthèse de parole

C'est un produit quelque peu tabou. Certains sourds parlent mal ou pas. La synthèse de parole pourrait les concerner. Jusqu'à présent, la revendication des « sourds-muets » porte exclusivement sur la reconnaissance de la langue des signes et le recours à des interprètes et non sur la recherche d'interfaces langage écrit-parole.

Il est vrai que la synthèse de parole peut aider à la transmission du message du sourd vers l'entendant, mais ne résout pas le problème du retour du message de l'entendant vers le sourd.

2. LES BESOINS NON PRIS EN COMPTE

L'utilisateur sourd ou malentendant est souvent oublié lors de la conception de certains produits.

2.1. L'interphone

C'est le cauchemar du sourd. S'il rend visite à une personne qui a un interphone, il ne sait pas quand on lui répond, ni quand on déclenche l'ouverture de la porte ; il lui sera malaisé aussi de s'annoncer. La solution pourrait être d'installer des interphones avec voyants verts et rouges, comme dans les agences bancaires.

Si l'interphone est dans l'appartement du sourd, il installe un signal lumineux, mais ne sait pas qui sonne. Dans le doute, il déclenche l'ouverture de la porte. Ce qui réduit à néant le concept de sécurité lié à l'interphone.

Les solutions existent : ce sont les portiers-vidéo (Legrand, Airphone...). Ce sont des matériels qui coûtent de 15 000 F à 20 000 F, plus l'installation. Envisageable en maison individuelle, l'installation est difficilement réalisable en immeuble collectif, si les câbles vidéo n'ont pas été prévus lors de la construction.

2.2. La téléalarme

Élément clé du maintien à domicile des personnes âgées, elle n'est pas adaptée aux personnes ayant des difficultés d'audition et/ou de parole.

2.3. Appareils à minuterie

Il serait utile que ces appareils soient munis d'un voyant lumineux ou d'une prise permettant de brancher une lampe (appareils ménagers, de laboratoire...).

2.4. Matériels d'alarme incendie

Selon les lieux, les détecteurs de fumée devraient être reliés à des systèmes d'alarme lumineux ou vibratoires.

3. LES MATERIELS ATTENDUS

3.1. Le bracelet-vibrateur

Il permettrait au sourd d'être alerté en tout point de la maison et à proximité -grâce à l'installation d'une boucle magnétique - de la sonnerie, du téléphone, de l'enfant qui pleure... Un prototype est en cours d'évaluation au CNET. Des produits similaires sont commercialisés à l'étranger.

3.2. Le détecteur de bruits ambiants

Il renseignerait le sourd sur l'intensité des bruits de l'environnement, ainsi que sur les bruits qu'il occasionne.

3.3. Le visiophone

Il est attendu par les sourds gestuels qui pourront utiliser leur mode de communication habituel et par les devenus sourds ayant une bonne lecture labiale, qui pourront alors communiquer oralement().

3.4. La reconnaissance de parole

Les sourds rêvent de l'appareil qui transformera la parole en écrit. Nous n'en sommes pas là, puisque les seuls systèmes disponibles actuellement sont des systèmes de transcription simultanée, avec passage obligé par la prise en sténotypie du discours (sténotypie électronique IBM - Grandjean et CCETT). L'utilisation ne peut être envisagée que pour des conférences, cours, émissions télévisées...

4. UN MARCHÉ QUI RESTE ÉTROIT

Malgré le grand nombre de malentendants, en particulier parmi les personnes du troisième et du quatrième âge, le marché des aides techniques reste étroit et ne suit pas l'évolution du marché de la prothèse auditive.

4.1. Raisons économiques

La première explication peut être d'ordre économique. Les produits fabriqués en petites séries, distribués dans des réseaux spécialisés, sont trop chers.

Ils ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale (seules les prothèses auditives sont inscrites au TIPS et, même là, l'aide de la Sécurité sociale ne représente, au-delà de seize ans, que 10 à 20 % de la dépense globale).

4.2. Raisons liées au manque d'information

. En matière de matériel pour déficients auditifs, il n'y a pas de lieux de recherche et d'évaluation analogues à ceux qui existent pour les handicapés moteurs et visuels. Il n'existe pas de centres de réadaptation pour adultes devenus sourds qui pourraient être des laboratoires. d'essais des produits.

Il peut sembler surprenant que les établissements pour jeunes sourds ne jouent pas ce rôle, mais force est de constater qu'ils portent en général peu d'intérêt à « l'accessibilité », concentrant tous leurs efforts sur la pédagogie du langage et n'utilisant pas ou peu les outils tels que le Minitel ou Antiope.

.Peu ou pas de lieux de démonstration et de vente.

Les audioprothésistes exclusifs sont peu nombreux (200 environ en France) ; les opticiens ou pharmaciens qui ont un petit rayon d'audioprothèses n'ont généralement pas d'aides techniques. Les centres qui se sont créés récemment (Mutualité, APF...) sont orientés en priorité vers le matériel pour handicapés moteurs.

Les agences commerciales des Télécom qui pourraient être un relais pour certains produits ne remplissent pas ce rôle du fait de la mauvaise information de leur personnel.

Les médias en France, tant écrits qu'audiovisuels, abordent peu le handicap au quotidien. Pas de rendez-vous fixes avec des rubriques ou des émissions régulières.

Emiettement des efforts par l'organisation d'exposition trop nombreuses (Réadapt, Eurolib, Handimat..., sans compter les expositions régionales) qui se concurrencent et ne réunissent chacune qu'un nombre trop restreint d'exposants et de visiteurs, alors qu'il faudrait une grande exposition annuelle, incontournable, regroupant l'ensemble des matériels pour handicapés comme Naidex en Grande-Bretagne ou Reha en Allemagne.

On ajoutera aussi la difficulté à faire passer l'information auprès des personnes sourdes, puisque par définition nous avons à faire à un public dont l'accès aux moyens d'information est limité. L'information écrite ne suffit pas. Les séances de démonstration et d'essais, du type de celles qu'a organisé France Télécom pour faire connaître le Minitel Dialogue sont une bonne formule, mais peu de personnes sont touchées à la fois. La production de vidéos permettrait sans doute une diffusion plus rapide.

Les principes de base de l'accessibilité pour les sourds et malentendants commencent seulement à émerger. Il faudra des années pour qu'ils soient connus d'un large public, tant parmi les prescripteurs que parmi les usagers.

BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE

« Aménager l'environnement pour vaincre les barrières de la surdité », d'après M. MILNER (USA), tiré à part, 5 p.

VEIT Paul, BIZAGUET Geneviève, « La prothèse auditive, ses compléments et ses extensions. Evolution récente et perspectives d'avenir », *In : Réadaptation*, avril 1988.

BIZAGUET Eric, « Evolution de la prise en charge des déficients auditifs dans les musées et les salles de spectacles », tiré à part, 7 p., 1989.

Charte des personnes handicapées. Place des personnes handicapées dans le Musée national des sciences, des techniques et des industries de La Villette. *Les Etudes*, n° 8, février 1984, 115 p.

SEILER Myriam, *Habitat et Surdit e*. Centre d'am elioration du logement de la Dr ome (CALD), 1986, 155 p.