

UNISDA

Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif

**ÉVALUATION DES BESOINS DE LA PERSONNE SOURDE OU
MALENTENDANTE EN VUE DE LA MISE EN ŒUVRE DU
DROIT À COMPENSATION ET DE L'ÉLIGIBILITÉ À LA
PRESTATION DE COMPENSATION**

Version du 13 avril 2005

L'**UNISDA** fédère les principales associations nationales représentatives de personnes sourdes ou malentendantes et les représente auprès des Pouvoirs publics.

Porte-parole du comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de leurs familles, l'**UNISDA** siège également à la commission permanente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH).

Par ce document, l'**UNISDA** entend contribuer à la réflexion en cours sur l'élaboration des référentiels d'évaluation des besoins qui seront à la disposition des intervenants des maisons départementales des personnes handicapées, ainsi que sur les conditions d'éligibilité à la prestation de compensation et la déclinaison de cette PDC aux besoins des personnes sourdes ou malentendantes.

Diversité des publics et des besoins

5,2 millions de personnes en France déclarent présenter un déficit auditif (enquête HID Insee 2000) parmi lesquels 450.000 sourds sévères ou profonds. Une population si importante ne peut être qu'hétérogène et ses besoins très divers : de l'enfant né sourd profond à l'adulte âgé atteint de presbyacousie, du jeune étudiant communiquant en Langue des Signes Française ou avec la Langue française Parlée Complétée, à l'adulte frappé d'une surdité brusque en plein essor professionnel en passant par l'enfant sourd : autant de visages du handicap auditif, autant d'histoires, autant de besoins différents qui doivent tous être pris en compte, dans le respect du choix de vie de la personne ou de ses parents.

Attentes par rapport à la prestation de compensation

Un certain nombre d'aides techniques sont aujourd'hui partiellement prises en charge par la Sécurité Sociale et les mutuelles (appareils de correction auditive), par l'AGEFIPH pour ceux qui sont en situation d'emploi, par les prestations complémentaires versées par certains SVA – sachant que la pratique des SVA sur l'ensemble du territoire s'avère très disparate et parfois très restrictive à l'égard du handicap auditif. Les aides humaines quant à elles ne relèvent actuellement d'aucune prise en charge particulière. De ce fait, les conséquences du handicap auditif restent encore largement à la charge de la personne handicapée, qui, dans un nombre important de cas, n'aura pas les ressources financières suffisantes pour pouvoir pallier ses difficultés aussi bien qu'elles auraient pu et dû l'être.

C'est pourquoi les personnes sourdes ou malentendantes attendent de la prestation de compensation qu'elle leur donne désormais les moyens d'une réelle autonomie pour permettre leur intégration sociale.

Position sur les critères d'éligibilité à la PDC

Les développements ci-après mettent en valeur la nécessité pour les personnes sourdes et malentendantes de recourir soit à des aides techniques, soit à des aides humaines (de l'accompagnement scolaire aux professionnels de la communication), soit aux deux, le besoin étant lié au degré de surdité mais aussi au contexte et au choix de vie de la personne.

Il faut noter que le besoin de compensation en aide technique apparaît très vite : à partir de 40dB de perte auditive, les conséquences sociales apparaissent et s'alourdissent très rapidement en l'absence de correction adaptée ou de compensation.

C'est pourquoi l'éligibilité à la prestation de compensation concernant tant l'aide technique que l'aide humaine doit être sans restriction.

Ce n'est qu'à l'issue de l'évaluation des besoins qu'il pourra être opéré une certaine « hiérarchisation » de la prise en compte de ces besoins.

L'Unisda, de ce fait, ne saurait souscrire à un quelconque projet de critères liés au handicap et à l'importance des besoins de compensation si ceux-ci sont opérationnels avant que l'évaluation complète individualisée des besoins n'ait été réalisée.

Les aides humaines ne sauraient être réservées aux handicaps lourds, la communication étant, de fait, un des actes essentiels de la vie. Par ailleurs, il ne serait pas compréhensible qu'un handicap notable, qui pourrait aisément être allégé par un apport simple, n'ouvre pas droit à la prestation de compensation.

DONNÉES À PRENDRE EN COMPTE POUR UNE ÉVALUATION COMPLÈTE ET OBJECTIVE DES BESOINS DE LA PERSONNE SOURDE OU MALENTENDANTE EN VUE DE L'ÉLIGIBILITÉ À LA PRESTATION DE COMPENSATION OU DE LA MISE EN ŒUVRE DU DROIT À COMPENSATION.

1 - La déficience auditive a des répercussions variables en termes de situations de handicap selon :

- le degré de perte auditive ;
- l'âge d'apparition (surdit  pré linguale, post linguale mais précoce, survenue à l'âge adulte) ;
- l'âge du diagnostic et de la mise en œuvre de réponses adaptées ;
- la capacité d'adaptation de l'entourage (familial, scolaire, professionnel) en lien avec la qualité de l'information reçue et les possibilités de formation spécifique ;
- le type de compensation prothétique possible et/ou choisi (prothèse classique, prothèse à conduction osseuse ou implant – d'oreille moyenne, cochléaire, du tronc cérébral) ;
- le type de communication linguistique possible et/ou choisi (langue française écrite et orale, éventuellement accompagné de LPC, ou LSF) ;
- les lieux de formation possibles et/ou choisis (scolarité et formation professionnelle et continue intégrée ou en structure spécialisée).
- l'existence d'une prise en charge orthophonique (quel que soit l'âge d'apparition de la surdit )
- l'existence de difficultés handicapantes connexes (vertiges, acouphènes, équilibre instable, difficultés visuelles.)

2 - Les répercussions (variables) de la déficience sur les capacités de la personne peuvent s'estimer à différents niveaux :

- limitation ou absence de réception et d'identification des bruits significatifs et utiles de la vie quotidienne (exemples : sonneries, sonnettes, réveils, bruits de rue, approche d'autres personnes, alarmes...)
- limitation ou absence de réception et de compréhension des bruits significatifs et de la parole dans un environnement bruyant ou à l'acoustique défectueuse.
- limitation ou absence de réception et de compréhension de la langue parlée ; en lien avec le niveau possible de reconnaissance labiale et le niveau de connaissance linguistique
- limitation ou absence de décodage et de compréhension de la langue écrite ; en lien avec le niveau possible de connaissance phonologique et le niveau de connaissance linguistique
- limitation ou absence d'expression linguistique oralisée en lien avec le niveau possible d'intelligibilité de la parole et/ou le niveau de correction lexic-syntaxique et/ou la maîtrise audiophonologique.
- limitation ou absence d'expression linguistique écrite

3 - Les situations de handicap qui en découlent s'apprécieront à différents niveaux :

A - niveau personnel et familial (sphère privée)

- restriction de la communication
- restriction dans l'utilisation des technologies usuelles (matériels audio et audio visuels -

sonnettes - sonneries- TV - téléphone -interphone - réveil ...) limitant ou interdisant l'accès à l'information ou la communication, limitant ou interdisant l'autonomie dans un certain nombre d'actions essentielles (ex : démarches nécessaires dans des procédures d'urgence, en matière d'hygiène et de sécurité)

B - niveau de la formation et de l'accès au savoir

- scolarité préélémentaire, élémentaire et secondaire
- formation supérieure et professionnelle
- formation continue
- formations spécifiques (ex : apprentissage de la conduite automobile)

Les restrictions en ce domaine sont dans tous les cas liées à la nécessité d'une bonne réception des messages (oraux, signés, écrits) et en certains cas, à l'insuffisance du niveau linguistique.

C - niveau professionnel

- recherche d'emploi (démarches, entretiens..)
- maintien dans l'emploi
- vie professionnelle (besoin de communication orale et d'utilisation des technologies usuelles, perspectives d'évolution, accès à la formation professionnelle et aux tâches d'encadrement et d'animation)

D - niveau de la vie dans la cité

- accès aux services publics (administratifs, médicaux, judiciaires, transports, etc.)
- accès aux services du secteur privé (soins médicaux, paramédicaux, etc.)
- accès aux lieux de loisirs et de culture (limitations en lien avec la difficulté de réception de la langue orale : cinémas, théâtres, domaine sportif, conférences, etc.)
- accès et participation à la vie associative, à la vie sociale, à la vie citoyenne

CONSÉQUENCES SUR L'ESTIMATION DES BESOINS DE LA PERSONNE SOURDE OU MALENTENDANTE

1 - Il convient de réaliser une évaluation individualisée allant au-delà des seules données médicales

Étant donné la complexité et la multiplicité des situations individuelles, l'évaluation des besoins de la personne en termes de compensation ne peut en aucun cas s'appuyer sur les seules données médicales. Les enregistrements audiométriques, bien qu'indispensables, ne peuvent seuls définir le handicap et les besoins compensatoires qui en découlent :

- parce que les capacités ou incapacités réelles sont à mettre en lien avec de nombreux autres facteurs (ci-dessus cités)
- parce que les besoins sont à mettre en lien avec les situations de vie réelle (ex : lieux et types de scolarité, de profession par exemple engendrant des besoins d'adaptation spécifique).

2 - Il convient de reconnaître comme « actes essentiels de la vie »

- Les actions de communication dans le domaine privé ou public, dont la capacité d'utiliser la langue d'usage
- Les actions de réception et identification des signaux informatifs d'usage courant dans la vie sociale (tels que : sonnettes, interphones, réveils, signalisation sonore dans les lieux

- publics)
- l'accès à une information à distance (téléphone, serveurs d'informations)

3 - Il convient enfin d'évaluer les limitations et incapacités en référence à la norme attendue dans la population non déficiente

Une personne déficiente auditive qui, par exemple, ne peut faire usage de sa compétence auditive ou langagière que dans des circonstances limitées doit se voir reconnaître le même droit à compensation qu'une personne qui ne peut en faire aucun usage. L'enregistrement évaluatif évitera donc toute approximation. Trois mentions peuvent être retenues pour chaque rubrique :

- peut toujours
- peut en certaines circonstances
- ne peut pas

Mais le besoin compensatoire doit être légitimé dans les deux derniers cas.

DOMAINES D'ÉVALUATION ET SOLUTIONS COMPENSATOIRES POSSIBLES

1 - Actes essentiels à évaluer en termes de capacité ou d'incapacité

A - entendre dans la zone de normalité :

évaluation après audiogramme tonal et vocal (sans répétition), réalisé sans appareillage

B - entendre et identifier des bruits utiles d'usage courant :

- sonnettes de porte
- sonnerie de téléphone
- réveil matin
- signalisation sonore
- voix humaine

Ces actes doivent s'évaluer sans appareillage, car devant être réalisés souvent dans la sphère privée, dont certains en période nocturne. Dans tous les cas de surdité sévère ou profonde, ils peuvent être estimés impossibles.

C - comprendre par seule voie auditive :

- un message oral direct (en situation interindividuelle et en situation de groupe)
- un message oral indirect (téléphone, signalisation par haut parleur/micro, radio/TV)

Ces actes, devant être réalisés dans des situations de vie sociale élargie, doivent s'évaluer avec et sans prothèse et dans des conditions environnementales (bruit ambiant, acoustique..) variées.

D - comprendre par d'autres voies de communication :

- lecture labiale
- lecture labiale avec LPC
- LSF
- lecture de l'écrit

Il s'agit ici de connaître les capacités et modes de communication privilégiés de la personne pouvant légitimer des besoins spécifiques en termes d'accompagnements humains ou technologiques.

E - parler

- en utilisant une parole intelligible
- selon un niveau de langage accessible à tous

F - s'exprimer par d'autres voies de communication :

- LSF
- Écriture selon un niveau de langage accessible à tous

2 - Solutions compensatoires possibles

Les solutions proposées sont le plus souvent en lien possible avec plusieurs domaines d'évaluation, répondant généralement à des besoins multiples et utilisables dans des situations diverses.

A - appareillage prothétique adapté ou implantation
(selon prescription médicale et choix)

B - adaptations technologiques

à domicile : amplificateurs, systèmes de transmission du son, doublement lumineux et/ou vibratoire des avertisseurs sonores, téléphones adaptés (visiophonie, fax, textos..) ;
dans des situations de vie sociale élargie :

- liaisons HF
- téléphones adaptés ou spécifiques
- transcription écrite de l'information
- communication écrite : internet, messenger

C - éducation adaptée

- pour la personne sourde elle même : orthophonie, éducation auditive, soutiens pédagogiques spécifiques, formations LPC, LSF, à la lecture labiale, etc.
- pour l'entourage : formations LPC, LSF, stages et conférences d'information

D - accompagnements humains adaptés

selon le mode et le niveau de communication

- codeurs LPC
- interprètes LSF
- techniciens de l'écrit
- autres professionnels de la communication

NOTES COMPLÉMENTAIRES

1 - concernant les aides compensatoires

A - *Les aides techniques* sont à envisager au domicile, sur les terrains de formation, d'information, dans le domaine professionnel et dans le domaine plus élargi de la vie sociale. Il s'agit donc le plus souvent d'un équipement de la personne.

B - *Les aides humaines* sont à envisager de façon quotidienne et programmée (domaines scolaire, de formation et milieu professionnel) ou de façon plus ponctuelle (accès aux services).

C - L'éducation adaptée et les formations spécifiques sont à envisager en direction de la personne sourde et de son entourage. Elles concernent donc les enfants et jeunes sourds et leur famille en cas de surdité précoce mais aussi les personnes devenues sourdes plus tardivement.

2 - concernant les procédures d'évaluation

A - personnels d'évaluation

Étant donné la multiplicité des points à évaluer, il apparaît judicieux de ne pas limiter la responsabilité évaluative au seul domaine médical. Des réseaux d'évaluation - tels que ceux mis en place par les « Sites à la vie autonome » - sous forme d'équipes pluridisciplinaires labellisées peuvent sembler plus pertinents.:

- un référent établissant et sachant analyser les audiogrammes (tonal et vocal)
- un professionnel compétent dans le domaine des conséquences langagières de la surdité (orthophoniste ou pédagogue spécialisé) pouvant évaluer les capacités de compréhension et d'expression linguistiques, ainsi que les modes de communication à privilégier.
- les intervenants dans le domaine scolaire ou professionnel (enseignants, codeurs, interprètes, interfaces de communication, etc. ..) pouvant apporter leurs observations de terrain.
- un référent aides techniques susceptible de confirmer l'intérêt de l'aide technique choisie par la personne demandeuse.
- une assistante sociale susceptible de rendre visite à la personne sur ses lieux de vie afin d'appréhender les situations de handicap rencontrées.

Ces équipes constituées dans chaque département devraient pouvoir être mobilisées rapidement par la commission compétente en cas de demande. Il y aurait sans doute intérêt à en prévoir plusieurs - ce qui permettrait d'une part d'alléger la tâche de chacune d'entre elles et d'autre part de confronter les points de vue en cas de doute ou de litige.

Si le degré de surdité est un indicateur important, les nouvelles procédures d'appareillage numérique et d'implantation peuvent modifier les conséquences des surdités importantes, alors même que des surdités parfois moins graves mais dépistées de façon non précoce auront d'aussi fâcheuses répercussions. Des précautions sont donc à prendre dans les cas où des compétences importantes - mais non exhaustives - pourraient masquer des limitations moins évidentes, dans tous les cas de déficience. D'où l'intérêt de recueillir, en cas d'incertitude, les avis évaluateurs d'un maximum de personnes au contact de la personne sourde, pour compléter le travail des équipes de professionnels (dans le milieu scolaire et professionnel par exemple)

B - lieux d'évaluation

La rencontre avec la personne sera de préférence « centralisée » (sur le site de la maison départementale du handicap) afin de limiter ses démarches.

Mais un certain nombre d'évaluations peut être envisagé sur le lieu de pratique professionnel, surtout si il est nécessaire d'avoir recours à un matériel spécifique (ce qui sera le cas pour le médecin). Comme par le passé, les informations transmises par les professionnels en contact régulier avec la personne pourront aussi être retenues ; l'important sera d'équiper les évaluateurs de grilles d'enregistrement communes.

En cas d'incertitude, une visite sur les lieux de vie par une assistante sociale (ou autre personne mandatée) peut s'avérer utile.

C - périodicité des évaluations

La plupart des surdités de réception ne sont pas susceptibles d'amélioration, elles peuvent même

s'aggraver. Par ailleurs des modifications peuvent intervenir dans la vie scolaire, professionnelle, voire dans le choix d'un mode de communication, engendrant de nouveaux besoins. Plutôt que des évaluations régulières et fréquentes, il semble opportun d'en adapter le rythme à l'âge et à l'évolution de la situation de la personne – au minimum tous les deux ans pour les enfants, voire une fois par an pour les enfants en bas âge. L'étude des dossiers sera donc vraisemblablement plus fréquente pour ce qui concerne les enfants et jeunes sourds que pour les adultes.