



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

Mairie du 9^{ème} arrondissement de Paris



Colloque de restitution du 20 mai 2011 - Mairie du 9^{ème} arrondissement de Paris



Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques Comment identifier, accompagner et prévenir ?



ACTES DU COLLOQUE

Ouverture

- **Jacques Bravo**, Maire du 9^{ème} arrondissement de Paris : « *Accueil* ».
- **Jean-Louis Bosc**, Vice-président de l'Unisda : « *Genèse de l'enquête nationale* ».

Restitution de l'enquête nationale et perspectives

- **Laurent Weynant**, Directeur du département Services & Industry, TNS Sofres : « *Analyse des résultats (usagers, proches et professionnels)* »
- **Pascale Roussel**, EHESP : « *La détresse psychologique exprimée par les publics sourds et acouphéniques* »
- **Richard Darbéra**, Président du BUCODES-SurdiFrance : « *Analyse des résultats - point de vue des personnes devenues sourdes* »
- **Audrey Sitbon**, Chargée de mission, INPES : « *Contributions de l'INPES (Baromètre Santé Sourds et Malentendants)* »
- **Intervention du Dr Bernard Duportet**, Animateur du groupe de travail « détresse psychologique » du CNCPH
- **Message de M. Patrick Gohet**, Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

Table-ronde 1 : Identifier la détresse psychologique des publics sourds et acouphéniques

- **Dr Jean-Michel Delaroche**, pédopsychiatre, responsable du Centre Régional de Soins et de Ressources en psychiatrie de l'enfant sourd, Paris
- **Dr Alexis Karacostas**, psychiatre, UASS du C.H. de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- **Roselyne Nicolas**, Présidente de France Acouphènes
- **Didier Voïta**, Président de la Fédération ANPEDA

Table-ronde 2 : Accompagner la détresse psychologique de manière adaptée

- **Rachid Benelhocine**, représentant la FNSF
- **Virginie Denis**, Présidente de PsySurdus
- **Nicole Farges**, psychologue, réseau RAMSES
- **Dominique Dufournet**, France Acouphènes
- **Dr Catherine Querel**, psychiatre, responsable de l'UF-SSP, Hôpital Ste Anne, Paris

Table-ronde 3 : Prévenir la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes

- **Yvan Denion**, chef du bureau insertion et citoyenneté, DGCS
- **Pascale Gilbert**, médecin, CNSA
- **Eliane Kéravec**, psychologue, Vice-présidente du BUCODES, Trésorière de l'Unisda

Conclusion

- **Cédric Lorant**, Président de l'Unisda
- **Mme Marie-Anne Montchamp**,
Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale.

Témoignages : extraits du documentaire « *Halte au suicide* » réalisé par **Sophie Bergé-Fino**

Document remis : Propositions du Bucodes SurdiFrance, **Richard Darbéra**

Accessibilité : Vélotypie, interprètes LSF, boucle magnétique

Colloque de restitution du 20 mai 2011 - Mairie du 9^{ème} arrondissement de Paris



Sous le parrainage de :

Mme Marie-Anne Montchamp,

Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Mr Patrick Gohet,

Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)



Avec le soutien de :

La **Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité**

La **Fondation Crédit Coopératif**

La **Fondation Orange**

HABEO

L'**INPES** (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé)

La **Mairie de Paris**

La **Mutuelle Intégrance**

Animation : Vincent Edin, journaliste

Dossier de presse : Caroline Lemoine, chargée de communication, HABEO

Partenaires associatifs :

Les associations nationales composant l'**UNISDA*** (Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficients Auditifs), ainsi que :

- **ACFOS** (Action Connaissance Formation pour la Surdit )
- **Droit au Savoir** (Union d'associations nationales pour promouvoir l'accès aux études supérieures et aux formations professionnelles des jeunes handicapés)
- la **FNAPSY** (Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie).
- la **FNSF** (Fédération Nationale des Sourds de France)
- **France-Acouphènes**
- **HABEO** (Association contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés)
- l'**UNAFAM** (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques),
- l'**UNPS** (Union Nationale pour la Prévention du Suicide)

Partenaires professionnels :

- réseau **RAMSES** (Réseau d'Action Médico-psychologique et Sociale pour Enfants Sourds) fondé en 1990 en Ile de France
- réseau national des **UASS** (Unités d'accueil et de soins de patients sourds en langue des signes) et des **Unités « surdit  et sant  mentale »** des hôpitaux Sainte-Anne à Paris et La Conception à Marseille
- le **GERS** (Groupe d'Etudes et Recherches sur la Surdit )
- le **GESTES** (Groupe d'Etude Spécialisé « Thérapies et Surdités »)
- le **CEDIAS** (Centre d'Etude, de Documentation, d'Information et d'Action Sociale)

Pour l'enquête nationale, ont été sollicités :

- les médecins généralistes (Conseil National de l'Ordre des Médecins)
- les médecins responsables des hôpitaux psychiatriques
- L'Entraide Universitaire (Café Signes)
- la FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne)
- la FISAF (Fédération nationale pour l'Insertion des Sourds et des Aveugles de France)
- la FNMF (Fédération Nationale de la Mutualité Française)
- la FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes)
- l'UNSAF (Union Nationale des Syndicats d'Audioprothésistes Français)

* L'**UNISDA** fédère les principales associations représentatives des publics de personnes sourdes ou malentendantes et de leurs familles : **BUCODES, Fédération ANPEDA, Mouvement des Sourds de France, Société centrale d'éducation et d'assistance aux sourds en France, LEJS, CLAPEAHA, AFIDEO, ALPC.**



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

OUVERTURE

- **Jacques Bravo**,
Maire du 9^{ème} arrondissement de Paris : « Accueil » - page 5
- **Jean-Louis Bosc**,
Vice-président de l'Unisda, Animateur du groupe détresse psychologique :
« Genèse de l'enquête nationale ». - pages 6 à 9





**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



OUVERTURE

Jacques BRAVO,
Maire du 9^{ème} arrondissement de Paris

« Accueil »

Bienvenue et bonjour à tous.

Cette salle, par le passé, servait tous les mois à un concert de très belle musique classique. Désormais, ce sont des colloques, des conférences et des kermesses scolaires deux ou trois fois par jour, je préfère. C'est la vie citoyenne.

Vous êtes dans un quartier où, au bas de la rue de Clichy, il existe une école, le CELEM, pour les enfants sourds et malentendants. Juste à côté de l'église de la Trinité, vous avez le cours Morvan, rue de la Chaussée d'Antin.

Pas très loin non plus, rue Chaptal, vous avez un grand théâtre de l'histoire parisienne, qui s'appelle maintenant l'IVT, l'International Visual Theater, dirigé par Emmanuelle Laborit. Je vous dis ça parce que j'ai été très marqué il y a dix ans, quand j'ai été élu maire, par une manifestation qui a eu lieu dans le 9^e arrondissement de jeunes artistes qui voulaient rester dans le théâtre, alors que tout était prévu pour que Emmanuelle Laborit puisse s'y installer. J'ai assisté à une manifestation de 200 sourds et malentendants face à une vingtaine de jeunes artistes... Il faut être très attentif à ce qui peut être fait.

Tout ça pour vous dire simplement que je suis très heureux que vous soyez là. Vous êtes chez vous, soyez bien à l'aise pour travailler aujourd'hui. Si vous voulez revenir, ce sera le meilleur accueil. C'est important dans notre société de traiter de tels sujets, et je suis fier que vous soyez présents.

Bon travail.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



OUVERTURE

Jean-Louis BOSC,

Vice-président de l'Unisda, Animateur du groupe détresse psychologique

« Genèse de l'enquête »

La mise en chantier de l'enquête sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques, a été marquée par quatre étapes.

PREMIERE ETAPE : mise en place d'un groupe de travail

En **novembre 2008** l'UNISDA, sous la présidence de Jérémie Boroy, a pris l'initiative de mettre en place **un groupe de travail** sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes.

Ce groupe était composé initialement de représentants associatifs de l'Unisda (notamment : Bucodes, Anpeda, Afideo, MDSF, Société centrale), mais aussi de la FNSF, l'Unafam-Paris, Acfos, Droit au Savoir et de professionnels représentant les réseaux RAMSES, GERS, GESTES (psychiatres et psychologues) et du réseau national des Unités d'accueil et de soins de patients sourds en langue des signes (UASS) et d'Unités « surdité et santé mentale ». Il a accueilli par la suite d'autres membres représentant France Acouphènes, HABEO (ex. AFB AH), l'INPES, le CEDIAS, la FNAPSY et l'UNPS.

Ce groupe est parti de l'observation d'un déni de souffrance psychologique ignorée, ou minimisée, par les pouvoirs publics, les administrations, les collectivités territoriales, mais aussi par la plupart des associations elles-mêmes.

Chaque année des personnes sourdes mettent fin à leurs jours, souvent de manière méconnue, sans provoquer de réactions notoires.

Face à cette détresse, force est de constater des réponses très variables et inégales sur notre territoire.

Il n'existe en France que deux Unités de santé mentale adaptée pour adultes : à Paris et à Marseille, et un centre régional pour enfant sourds en IDF à Paris.

Un Diplôme Universitaire « surdité et santé mentale », proposé depuis 2002 à l'Université Paris V, offre une réponse adaptée mais limitée face aux besoins.

Ainsi, l'ARS Rhône-Alpes juge encore non prioritaire de prendre en compte la santé mentale dans le projet de création d'un Pôle de santé accessible aux personnes sourdes, alors qu'au plan national, les projets régionaux de santé sont axés sur la souffrance psychique.

Aussi, notre groupe a-t-il décidé de mettre en œuvre **une enquête nationale auprès des usagers, des proches et des professionnels** (des secteurs de la santé et de l'accompagnement médico-social), en faisant appel à un institut de sondage, pour avoir des garanties de qualité, avec l'insertion de vidéo en LSF, pour une accessibilité de tous les publics.

L'année 2009 a été consacrée à :

- **l'élaboration des questionnaires** destinés aux trois acteurs : usagers, proches et professionnels ;
- **faire connaître notre projet** auprès de partenaires associatifs et professionnels, en participant à des journées d'études (réseau « surdité et santé mentale » à Lille, RAMSES et des UASS à Paris) et en organisant des conférences-débats sur le thème de la détresse psychologique, accessibles à tous, dans de grandes agglomérations (Lyon, Bordeaux, Marseille, Toulouse).
- **des articles** diffusés dans des revues et sur des sites associatifs et professionnels (tels que ceux d'ACFOS, de la FNO, de l'UNSAF, puis de la FEHAP, de la Mutualité française et de la FISAF).

Afin d'obtenir une représentativité suffisante, nous avons cherché à atteindre un échantillon le plus grand et le plus large possible, en engageant une communication importante auprès de tous les acteurs. L'enjeu était suffisamment important pour que nous différions d'une année de lancement de l'enquête.

SECONDE ETAPE : Communication et préparation de l'enquête

Elle s'est déroulée en trois phases :

Première phase :

Une **rencontre publique**, animée par Jérémie Boroy, le **6 novembre 2009** pour :

- communiquer sur la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes ;
- présenter notre projet d'enquête nationale.

Placée sous le parrainage de Mme Nadine Morano, secrétaire d'État à la Famille et à la Solidarité, elle a réuni une soixantaine d'acteurs associatifs et professionnels.

M. Patrick Gohet, président du CNCPPH, et le Pr Michel Debout, président de l'UNPS (Union nationale pour la prévention du suicide) sont intervenus pour soutenir notre projet.

Daniel Abbou et Bruno Moncelle, y ont apporté également leurs témoignages.

Sophie Bergé-Fino, avec une équipe de *L'œil et la main* (FR5), était présente pour réaliser un documentaire consacré au suicide des personnes sourdes. Un extrait vous sera proposé ce matin.

A la suite de cet événement, plusieurs organismes et associations ont manifesté de l'intérêt pour notre enquête : la Mutualité Française, la FEHAP et France Acouphènes. Outre les personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes notre enquête sur la détresse psychologique s'est ainsi ouverte aux personnes acouphéniques.

Deuxième phase :

Début 2010, une **campagne de recherche de personnes-relais** bénévoles susceptibles de relayer et de promouvoir l'enquête localement est lancée : une cinquantaine de personnes ont ainsi été recrutées (sur 70% des régions) et formées sur une journée (à Paris et Lyon).

Une présentation de notre projet d'enquête nationale a été introduite sur le site de l'Unisda. De même, un article bilingue LSF/français a été mis en ligne sur le site de **Websourd**.

Par ailleurs, un atelier sur la détresse psychologique a été proposé aux parents et professionnels lors des journées nationales de l'ANPEDA en janvier 2010 à **Paris**. Deux conférences sur la détresse psychologique ont été organisées à **Paris** en mai et à **Nancy** en juin.

En février 2010, le thème de « la prévention et de l'accompagnement de la détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes », est retenu dans le **Plan d'actions 2010-2012 du gouvernement** en direction des personnes sourdes ou malentendantes, confortant ainsi notre initiative.

Pour la première fois, trois mesures ont été prises pour améliorer la connaissance des besoins et de l'offre d'accompagnement disponible.

Troisième phase :

TNS Sofres est choisi, à la suite d'un appel d'offres auprès des Instituts de sondage.

Après avoir arrêté le contenu, la programmation de la mise en ligne a été réalisée pour les trois questionnaires : « publics sourds et/ou acouphéniques », « parents ou proches » et « professionnels (santé ou accompagnement médico-social) ».

En accord avec l'INPES, le standard utilisé en psychiatrie, **score MH-5**, a été retenu pour objectiver la détresse psychologique. Il offre la possibilité de faire des comparaisons avec les résultats d'autres enquêtes.

- Une **phase pilote** a été nécessaire pour valider les trois questionnaires mise en ligne, à la mi-mars, dans les conditions de l'enquête auprès des membres du groupe de travail et des personnes-relais. De nombreuses modifications ont été apportées à la suite de ce test.

- Une **traductions en LSF** de l'ensemble des questionnaires « définitifs » par **WebSourd** pour réaliser les *vidéos en LSF*. Le délai de réalisation de ces vidéos, porté à mi-avril, a imposé un report du lancement de l'enquête.

- Une **version papier des questionnaires** a été élaborée pour les « sourds » et les « parents/proches », début avril. La diffusion des questionnaires papier dans les **revues** des associations et des réseaux de professionnels partenaires a été effectuée.

TROISIEME ETAPE : lancement de l'enquête le 10 mai 2010

Les membres du groupe de travail et les « personnes-relais » ont réalisé des relances périodiquement auprès de leurs réseaux associatifs et professionnels.

Durant la mise en ligne des questionnaires, **jusqu'à mi-juillet 2010**, une communication hebdomadaire de l'avancement de l'enquête a été instituée avec TNS Sofres. La répartition pour les publics sourds et acouphéniques, les proches et les professionnels selon les départements et les régions, ainsi que l'âge des usagers, était transmise pour une relance ciblée.

La saisie des **questionnaires-papiers** a été effectuée, jusqu'à fin juillet, sur le site dédié de TNS Sofres par quelques bénévoles de l'**Unisda** et de **France Acouphènes**.

Le premier bilan de l'enquête nationale, montre que plus de **2800 personnes ont répondu** (Internet et papier), soient : 74 % pour les publics sourds, 16 % pour les proches/parents et 10 % pour les professionnels.

Ce résultat, bien supérieur aux estimations, confirme l'importance de l'attente sur ce sujet . Il permet ainsi une analyse significative pour ce **premier état des lieux** de la détresse psychologique des publics sourds et/ou acouphéniques en France.

QUATRIEME ETAPE : restitution de l'enquête

Après une première analyse globale effectuée par TNS Sofres en **septembre 2010**, nous avons rencontré des difficultés pour explorer les résultats de manière plus approfondie. L'équipe universitaire pressentie n'a pas pu être mobilisée. Nous avons dû alors nous tourner vers des solutions plus compliquées à mettre en œuvre, dans un délai réduit.

Malgré tout, des études complémentaires ont pu être menées partiellement par :

- TNS Sofres, présentées par Laurent Weynant, concernant les « résultats principaux de l'enquête auprès des publics de personnes sourdes et acouphéniques, des proches et des professionnels » ;
- L'EHESP, présentées par Pascale Roussel, avec le soutien de la **CNSA**, concernant plus spécifiquement de « la détresse psychologique exprimée par les publics sourds et acouphéniques » ;
- Le Bucodes, présentées par Richard Darbéra, qui a analysé « les résultats du point de vue des personnes devenues sourdes » ;
- L'INPES, présentées par Audrey Sitbon, en relation avec l'enquête du « Baromètre Santé Sourds et Malentendants » et les contributions de l'enquête Unisda.

D'autres analyses permettront d'explorer, à l'avenir, des facteurs non étudiés. Les bases de données de cette enquête peuvent encore fournir des éléments utiles. Plus de la moitié des répondants, aux profils divers, ont accepté d'être recontactés.

Par ailleurs, ce sujet émergent réclame d'autres rencontres ultérieures pour échanger plus amplement sur ce thème. Nos partenaires y seront naturellement associés.

Enfin, sachez que cette manifestation servira de levier à des rencontres au niveau local entre usagers, familles, professionnels, administrations et collectivités territoriales, dans le but de présenter et faire remonter des propositions collectives.

Je remercie les **nombreux partenaires** qui se sont impliqués pour promouvoir cette enquête, ainsi que les **membres du groupe de travail** investis dans la mise en œuvre de notre projet et, plus particulièrement, **l'équipe de pilotage de l'Unisda** : Cédric Lorant, Président, Françoise Queruel, Secrétaire générale, et Eliane Keravec, Trésorière, il y a peu encore.

Je voudrais, à titre personnel, associer à ces remerciements la mémoire de mon fils, Damien, sans qui je ne me serais pas engagé dans cette action pour que la souffrance psychologique des personnes sourdes, malentendantes, acouphéniques soit reconnue, prévenue et accompagnée par tous les acteurs concernés.



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Laurent Weynant, Directeur du département Services & Industry, TNS Sofres :
« *Analyse des résultats de l'enquête auprès des publics de personnes sourdes et
acouphéniques, des proches et des professionnels* » - pages 11 à 20

Pascale Roussel, Chercheur à la MSSH / EHESP,
« *La détresse psychologique exprimée par les publics sourds et acouphéniques* »
- pages 21 à 27

Richard Darbéra, Président du BUCODES – SurdiFrance,
« *Analyse des résultats du point de vue des personnes devenues sourdes* »
- pages 28 à 33

Audrey Sitbon, Chargée de mission à l'INPES,
« *Contributions de l'INPES (Baromètre Santé Sourds et Malentendants)* »
- pages 34 et 35

Intervention du Dr Bernard Duportet,
Animateur du groupe de travail « *détresse psychologique* » du CNCPH - pages 36 et 37

Message de M. Patrick Gohet,
Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)
- page 37





**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Laurent WEYNANT,
Directeur du Département Services & Industry, **TNS-Sofres,**

**« Analyse des résultats de l'enquête auprès des publics de personnes sourdes
et acouphéniques, des proches et des professionnels »**

Nous vous présentons les principaux résultats de l'enquête nationale mise en œuvre et analysée par TNS Sofres (cf. le diaporama joint).

L'étude, précédemment présentée par Jean-Louis Bosc, a été réalisée auprès **des publics de personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques**, mais aussi auprès **des proches**, à partir des réseaux des associations de l'UNISDA et de ses partenaires associatifs, notamment : la FNSF, France Acouphènes et les réseaux des relais locaux bénévoles recrutés pour cette enquête. Un questionnaire analogue, sous une forme adaptée, a été diffusé auprès **des professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social**, à partir des réseaux : RAMSES, UASS-LS, GERS, ACFOS ou GESTES, ou d'établissements et organismes : FISAF, FEHAP, Mutualité Française, UNSAF, FOF.

Objet de l'étude

Le but était de réaliser, en France métropolitaine, **un premier état des lieux de la détresse psychologique** des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. Les objectifs, définis au sein du groupe de travail mis en place par l'Unisda sur le sujet, étaient de :

- Mesurer **le taux de détresse psychologique** parmi les personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques,
 - De leur point de vue,
 - Du point de vue de leurs parents ou de leurs proches,
 - De celui des professionnels de santé et de l'accompagnement médico-social.
- Définir **leur profil** (âge, sexe, environnement familial, gravité du handicap ...),
- Mesurer **leur niveau de connaissance des types de soins existants**, services psychiatriques, services éducatifs et scolaires...,
- Analyser également **la fréquentation ou non de ce type d'établissement**,
- Mesurer **la connaissance du niveau d'information disponible**,
- Identifier **les attentes** pour faire face à ces problèmes.

Méthodologie de l'étude

L'enquête auprès des personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques, ou des proches a été réalisée soit par Internet, soit sur papier (pour les personnes n'ayant pas accès à Internet).

L'enquête auprès des professionnels, de son côté, a été réalisée par Internet.

Les trois questionnaires, d'une durée d'environ 10 minutes, ont été **accessibles en ligne par l'envoi d'un lien URL** aux réseaux des associations de l'UNISDA et de ses partenaires, ainsi qu'aux réseaux des professionnels, **du 6 mai au 29 juillet 2010**. Une traduction de tous les questionnaires en **Langue des Signes Française**, réalisée par la société WebSourd, a été mise en ligne et accessible par activation d'une vidéo.

Nous avons reçu, au total, **2825 réponses pour les trois publics** : les personnes en situation de handicap auditif, les proches et les professionnels.

Résultats majeurs obtenus

Nous présentons, successivement, les résultats de l'enquête auprès des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques et de leur proche, puis ceux obtenus auprès des professionnels.

1 – Résultats auprès des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques, et de leurs proches

Nous avons recueilli **2 551 réponses des personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques, et des proches**, dont **468 pour les parents et les proches**. Cet échantillon très important fonde les résultats présentés ci-après.

Nous soulignerons, ci-après, les décalages qui peuvent exister sur la perception de cette détresse psychologique entre les personnes en situation de handicap auditif, elles-mêmes, et leurs proches.

1.1 - Caractéristiques des répondants (figure 1 – diapo 7)

L'échantillon des répondants est composé de **82%** de personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques, dont l'âge moyen s'établit à 52 ans.

Les proches sont majoritairement des **parents** qui ont répondu pour leur enfant (13%) et des conjoints ou concubins (5%). L'âge moyen des enfants et des conjoints ou concubins représentés est de 28 ans (38% ont moins de 15 ans).

Le type de surdité représenté au sein de l'échantillon, montre que près de la moitié des répondants ou représentés sont devenus sourds, 26% sont sourds depuis la naissance et 25% souffrent d'acouphènes, sans perte d'audition (cette proportion est de 9% pour les personnes représentés par les proches).

1.2 - Les souffrances psychologiques

a) Les expériences émotives

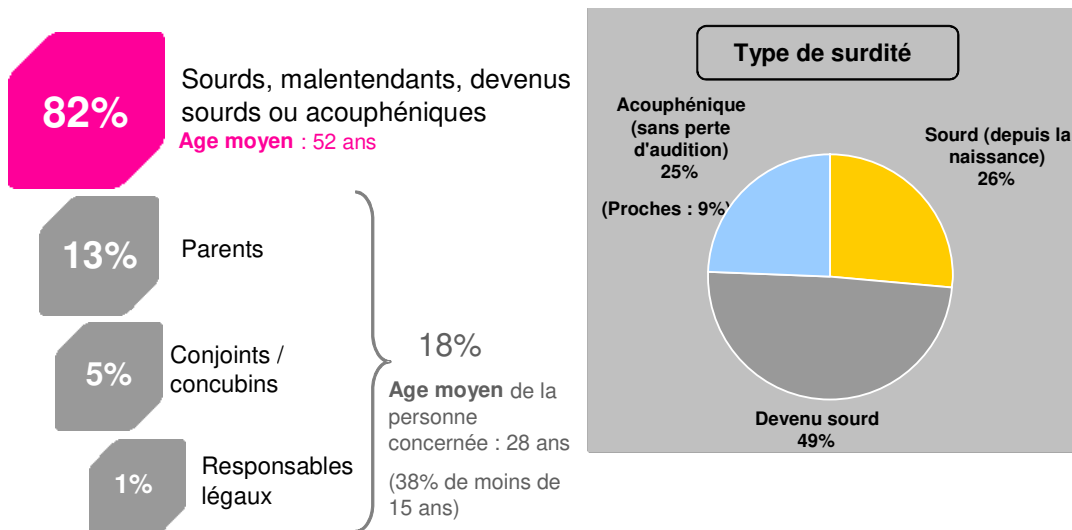
Une première question portait sur les **traumatismes** graves survenus dans la vie des personnes interrogées : **60%** des répondants affirment avoir vécu cette situation (figure 2 - diapo 9).

Lorsqu'on pose la même question auprès des proches, **49%** des parents et des conjoints estiment que la personne pour laquelle ils s'expriment a connu un traumatisme.

Les premières causes de traumatisme citées, après la perte de l'audition, sont la mort d'un proche, puis les violences (avec une perception plus élevée par les proches dans ce cas).

Une autre question concernait les **expériences émotives récentes**, rencontrées au cours des 4 dernières semaines (figure 3 - diapo 10).

Caractéristiques des répondants



NB : Les proches ont plus souvent répondu pour des enfants. Il est important de prendre en compte cette différence dans l'interprétation des différences de résultats sur ces deux cibles. De même les proches ont moins répondu pour des personnes acouphéniques

Figure 1 (diapo 7) – Caractéristiques des répondants sourds, malentendants, devenus sourds et/ou acouphéniques et de leurs proches.

Les expériences émotives

60% des répondants sourds ou malentendants affirment avoir vécu un traumatisme dans leur vie
Seuls **49%** des proches pensent que c'est le cas

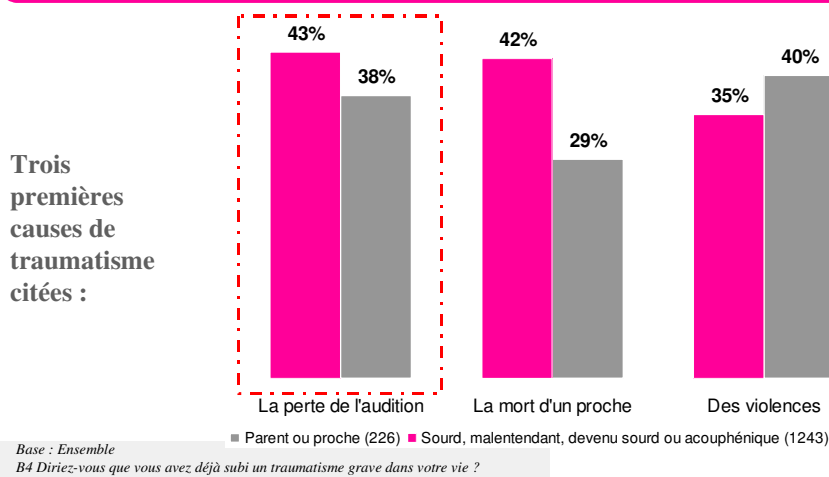


Figure 2 (diapo 9) – Expériences émotives : traumatismes vécus

Les expériences émotives

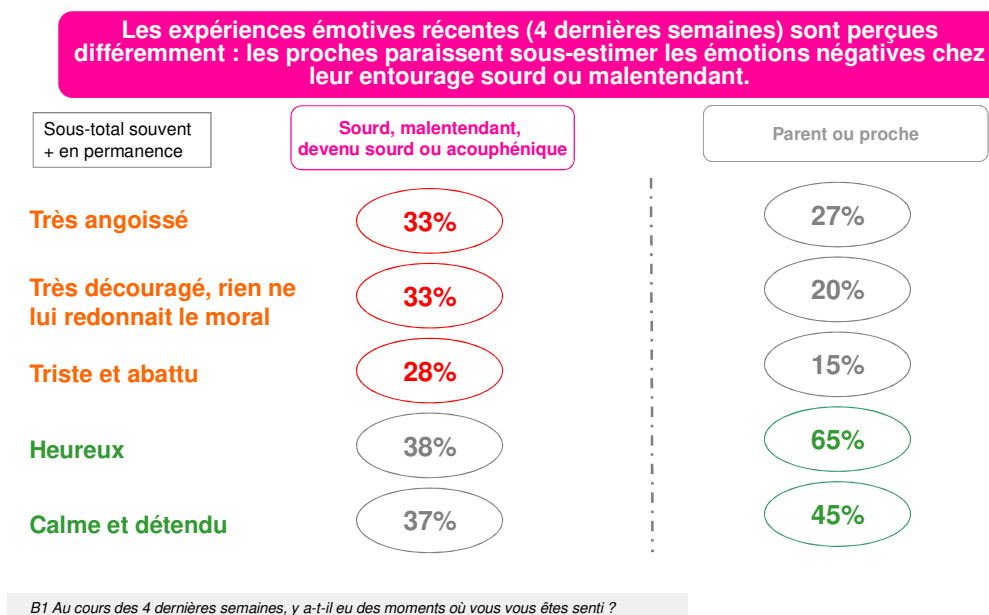


Figure 3 (diapo 10) – Expériences émotives vécues récemment

On observe des situations perçues de manière différente entre les personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques et leurs parents ou leurs proches.

Les personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques déclarent avoir été pour 33% très angoissés, 33% très découragés, rien ne leur redonnait le moral, 28% tristes et abattus, et pour 38% heureux, 37% calmes et détendus.

Pour les mêmes expériences émotives, les proches et les parents perçoivent dans une moindre proportion les émotions négatives vécues par leur enfant ou leur proche. Ils sont plus nombreux à considérer leur proches heureux (65%) et calmes et détendus (45). Notons que ces réponses concernent des publics, en moyenne, plus jeunes (figure 1), ce qui peut, en partie, expliquer le décalage entre les proches et les personnes en situation de handicap auditif.

b) La détresse psychologique

A partir des réponses à ces expériences émotives, il est possible de calculer un score MH-5 (standard utilisé en psychiatrie) permettant de déterminer, de manière objective, si la personne est en **état de « détresse psychologique »**. On peut ainsi définir un pourcentage de personnes qualifiées comme étant en détresse psychologique (figure 4 – diapo 11).

Nous constatons que **près d'une personne sur deux** (48%) souffre de détresse psychologique, selon les personnes en situation de handicap auditif. Alors que 35% des proches considèrent que les personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques sont dans cet état. Le décalage observé pour les expériences émotives se vérifie pour la perception de la détresse psychologique que les proches semblent sous-estimer.

L'existence d'une détresse psychologique a des conséquences importantes, car **44%** des personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques **ont pensé à mettre fin à leurs jours** (figure 5 – diapo 12). Cette proportion est importante : presque la moitié des personnes interrogées.

La détresse psychologique

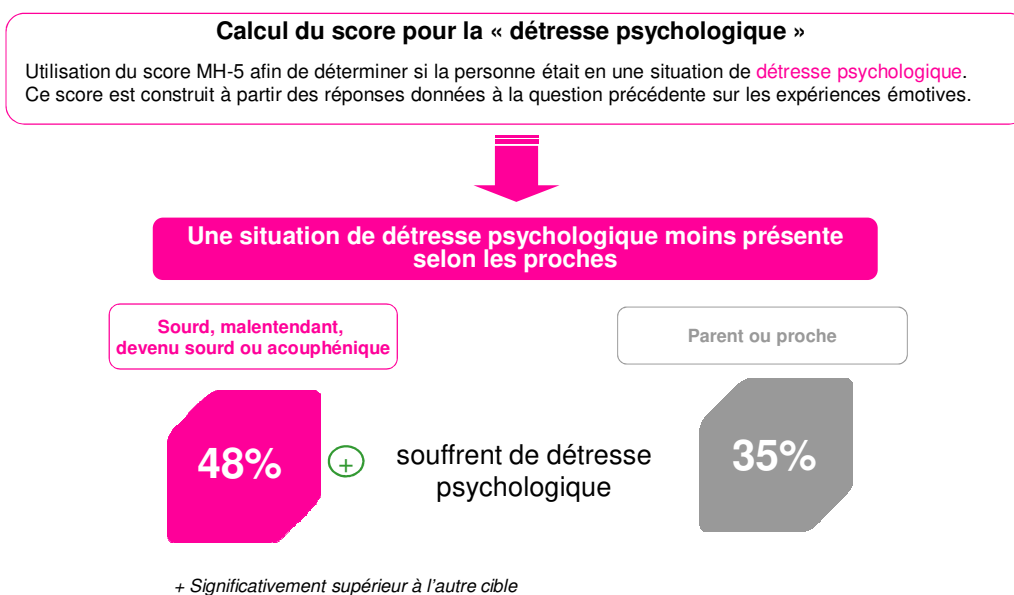
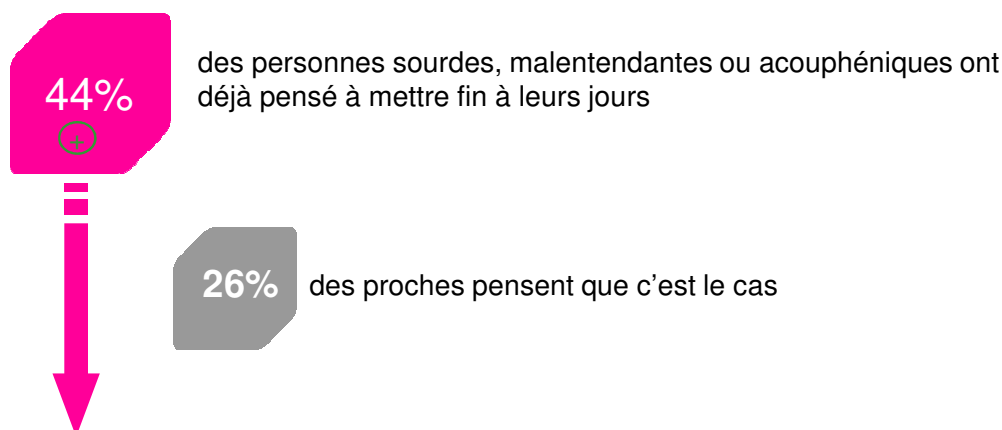


Figure 4 (diapo 11) – Situation de « détresse psychologique »

La détresse psychologique



Parmi ceux qui ont pensé au suicide, **1 sur 5** est passée à l'acte parmi les **personnes sourdes (1 sur 4 selon les proches)**, et ce, **2 fois en moyenne**.

Base : Personnes sourdes âgées de 10ans ou plus
B7 Au cours de votre vie, avez-vous déjà pensé à mettre fin à vos jours ?
B8 Avez-vous déjà tenté de mettre fin à vos jours ?
B9 Combien de fois avez-vous tenté de mettre fin à vos jours ?

+ Significativement supérieur à l'autre cible

Figure 5 (diapo 12) – Pensées suicidaires et tentatives de suicide

Les proches soupçonnent la présence de pensées suicidaires, pour 26% d'entre eux, notamment chez des publics plus jeunes.

Pour les personnes ayant des pensées suicidaires, **une personne sur cinq est passée à l'acte, plus de 2 fois en moyenne**. Ces tentatives de suicide sont extrêmement élevées.

Nous constatons donc la présence d'une détresse psychologique importante dont les conséquences peuvent être dramatiques.

1.3 - Prise en charge de la détresse psychologique (figure 6 – diapo 13)

La prise en charge de la détresse psychologique

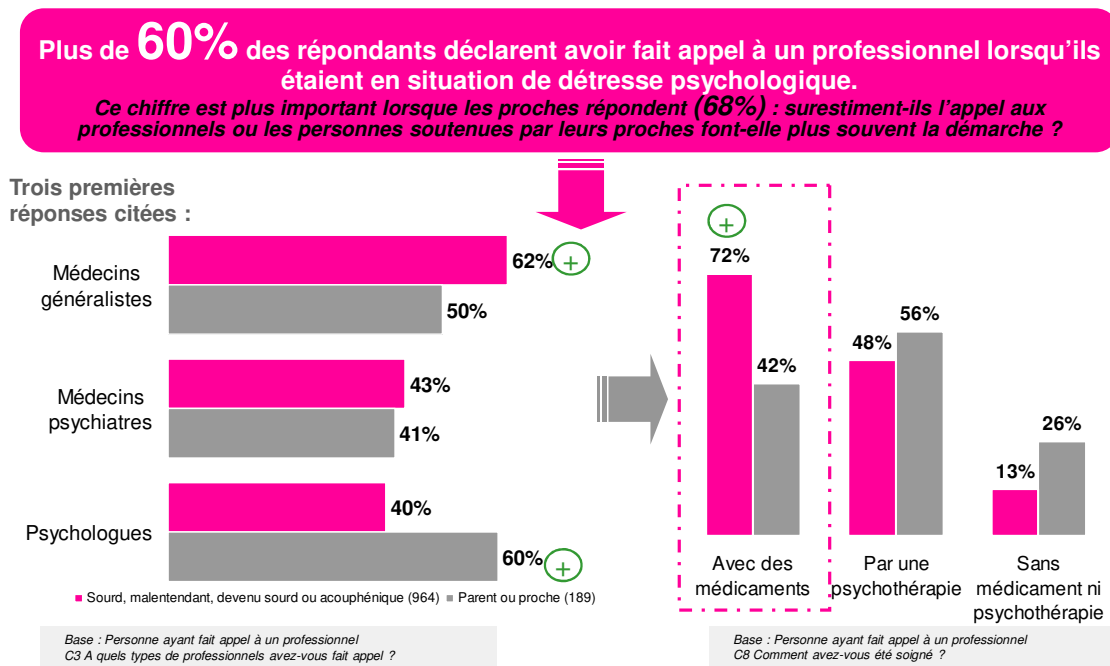


Figure 6 (diapo 13) – Prise en charge de la détresse psychologique

Concernant la prise en charge de cette détresse psychologique, **60% des répondants** déclarent avoir fait appel à un professionnel lorsqu'ils étaient en situation de détresse psychologique.

Lorsque les répondants déclarent avoir fait appel à un professionnel, les personnes concernées s'adressent principalement à un **médecin généraliste**. Quand elles ont vu un médecin généraliste, 72% d'entre-elles sont soignées avec des **médicaments**. Près de la moitié des personnes est suivie en psychothérapie.

Pour **60% des parents et des proches** la prise en charge de la détresse psychologique a été réalisée par **un psychologue**, alors que 40% des personnes elles-mêmes y recourent. Cela tient sans doute au fait que les parents font plus facilement appel à un psychologue pour leur enfant que la personne adulte.

1.4 - Améliorations attendues par les personnes et leurs proches (figure 7 - diapo 14)

Améliorer la prise en charge de la détresse psychologique

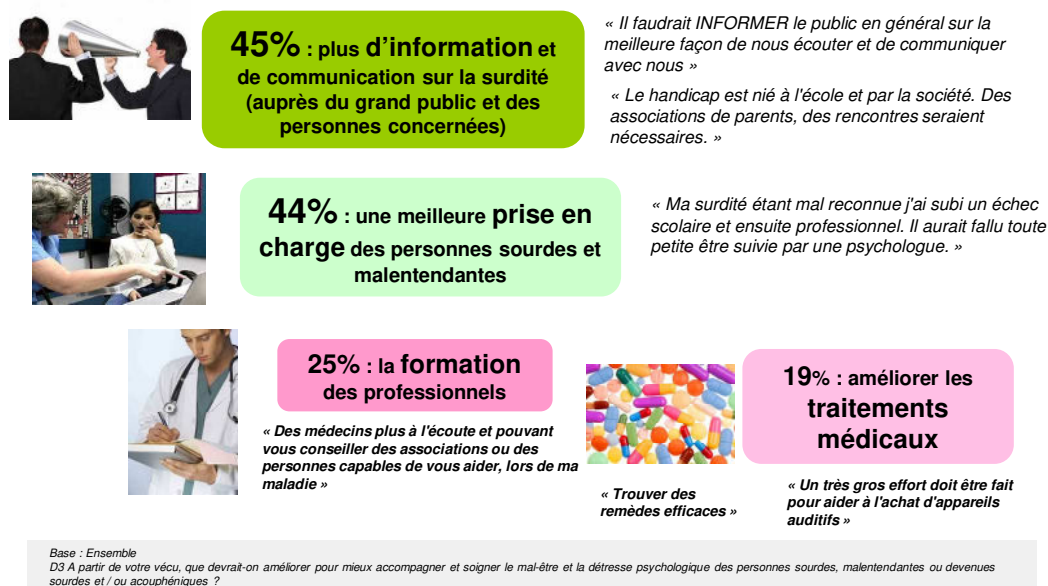


Figure 7 (diapo 14) – Améliorations attendues pour la prise en charge

Les principales améliorations attendues pour la prise en charge de la détresse psychologique (plusieurs réponses possibles) sont :

- **plus d'information** mise à disposition des personnes, mais aussi des proches, des professionnels et du grand public (45%) ;
- **une meilleure prise en charge** qu'elle soit médicale, psychologique ou familiale (44%);
- **une meilleure formation / sensibilisation** des professionnels (25%) et une meilleure adaptation des traitements médicaux à la situation des personnes sourdes et malentendantes (19%).

2 – Résultats auprès des professionnels

Nous avons recueilli **274 réponses des professionnels** du soin et de l'accompagnement médico-social.

2.1 - Caractéristiques des répondants

L'échantillon des répondants est composé de deux types de professionnels : **65%** sont du secteur de l'**accompagnement** médico-social et **37%** du secteur du **soin** (figure 8 – diapo 17). On observe, ci-après, des réponses différenciées entre ces deux secteurs.

Pour la capacité de communication de l'ensemble des professionnels : 65% déclarent communiquer avec les personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques facilement (figure 9 - diapo 18). Donc **35%** d'entre eux **ne communiquent pas facilement**.

Dans le **secteur du soin**, **48%** disent communiquer avec des difficultés, alors que dans le **secteur de l'accompagnement** le niveau de communication apparaît plus important, **72%** des professionnels disent communiquer facilement ou très facilement.

Fonctions des professionnels qui ont répondu à l'enquête

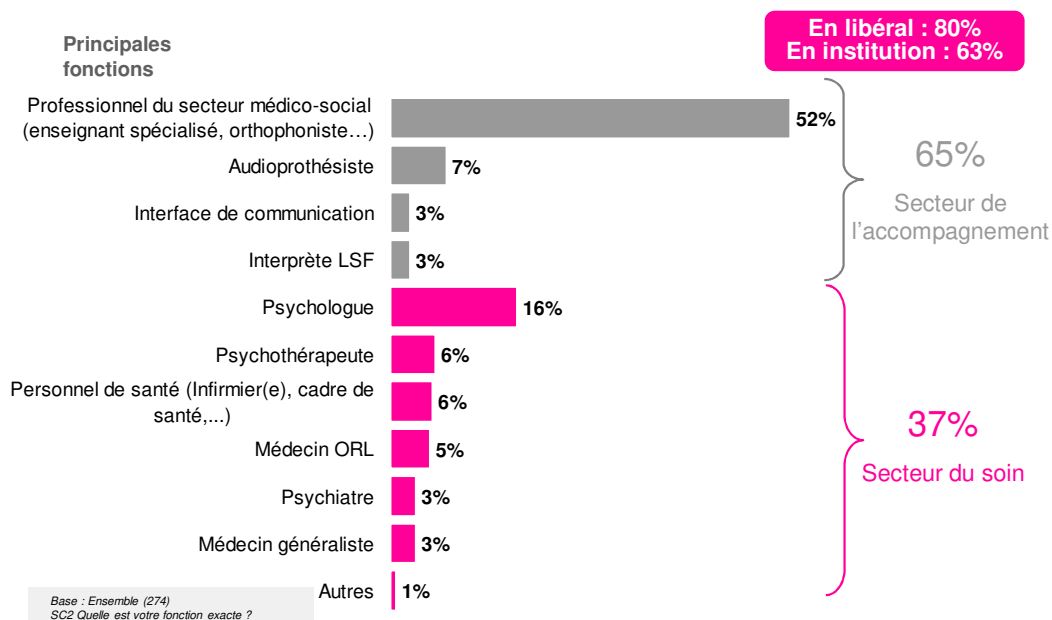


Figure 8 (diapo 17) – Principales fonctions des répondants professionnels

Capacité de communication

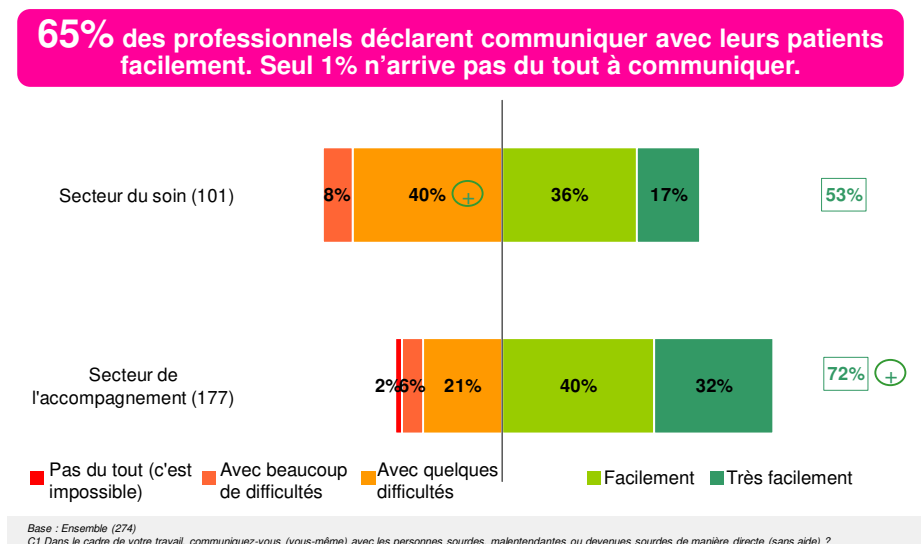


Figure 9 (diapo 18) – Capacité de communication

Pour la formation spécifique à la communication (figure 10 – diapo 19), **68%** des professionnels du **secteur de l'accompagnement** disent avoir eu une formation, alors que **53%** ont pu en suivre pour le **secteur de soin**. Si cette compétence est acquise essentiellement dans le cadre d'une **formation professionnelle**, elle procède pour plus de la moitié des professionnels de **l'expérience au contact des personnes suivies**.

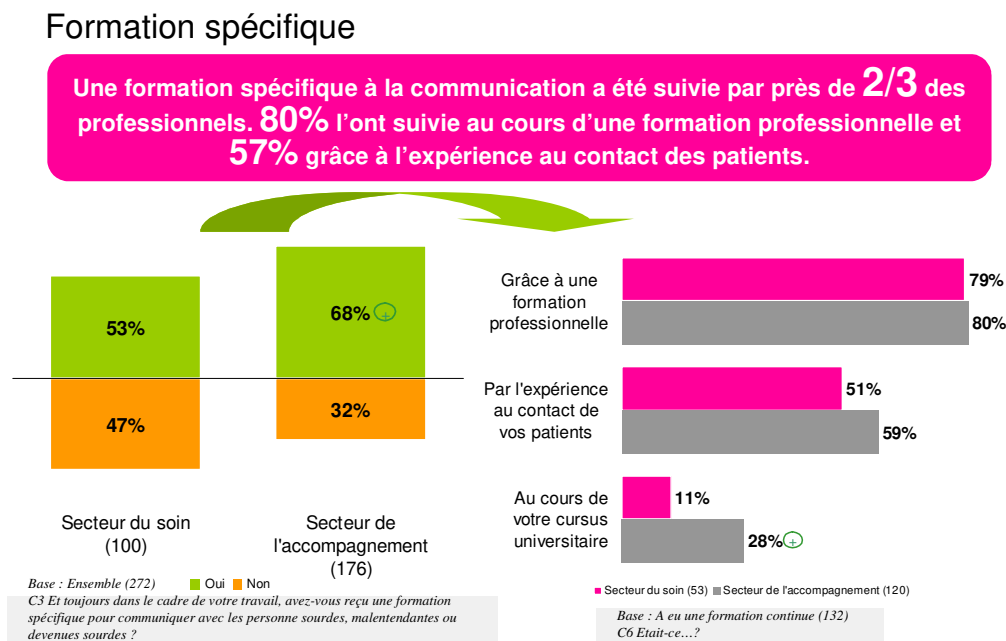


Figure 10 (diapo 19) – Formation spécifique à la communication

2.2 – Les souffrances psychologiques (figure 11 – diapo 20)

Pour les répondants professionnels, les souffrances psychiques ou troubles du comportement qui reviennent le plus souvent sont **l'angoisse et la nervosité** et, dans une moindre mesure, l'irritabilité et la tristesse. On note une appréciation d'ampleur différente entre le secteur de soin et celui de l'accompagnement. Les professionnels du **secteur du soin** sont plus souvent confrontés à des souffrances psychologiques.

En l'absence d'un outil d'évaluation (du type MH-5), admis et utilisé par l'ensemble des professionnels, il n'était pas possible de déterminer dans cette enquête la proportion de personnes en état de « **détresse psychologique** » suivies ou accompagnées par les professionnels.

2.3 – Améliorations attendues par les professionnels (figure 12 – diapo 21)

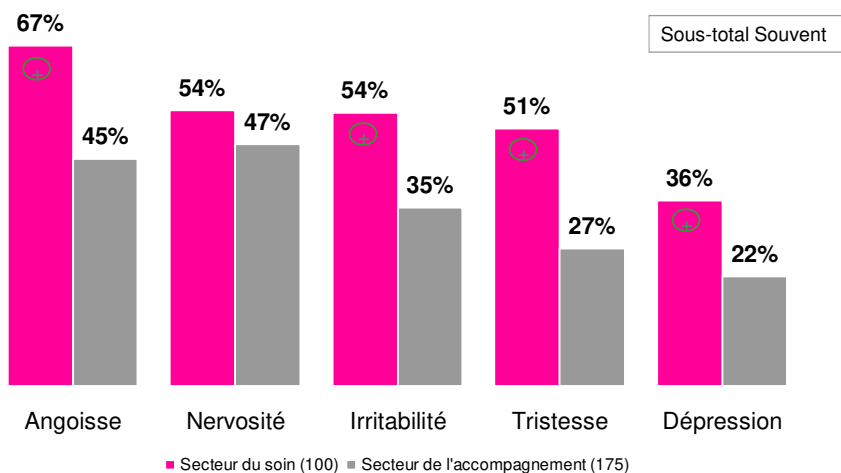
Une **meilleure prise en charge de la détresse psychologique** des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques est attendue à **71%**, en particulier pour les professionnels du secteur du soin.

Pour **46%** des professionnels, notamment du secteur de l'accompagnement, il existe un **déficit de communication et d'information** auprès des personnes concernées, de leurs proches mais aussi du grand public.

Un **manque de formation** est aussi souligné, essentiellement par les **professionnels du soin** qui sont les plus confrontés à cette détresse psychologique.

Les souffrances psychologiques

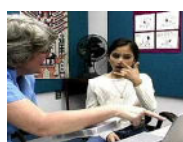
D'après les professionnels, les souffrances psychiques qui reviennent le plus souvent sont l'angoisse (53%), ainsi que la nervosité (50%). Les professionnels du secteur du soin sont plus souvent confrontés aux souffrances psychologiques.



Base : Ensemble
 B1 En général, quels sont les types de souffrances psychiques ou troubles du comportement que vous rencontrez chez les personnes sourdes, malentendantes, Devenues sourdes ou acouphéniques que vous suivez ou accompagnez ?

Figure 11 (diapo 20) – Types de souffrances psychiques rencontrées

Améliorer la prise en charge de la détresse psychologique



71% : une meilleure prise en charge des personnes

+ Secteur du soin

Pouvoir s'exprimer devant les médecins en LSF
 Prise en charge médicale, psychologique
 Plus d'écoute, de compréhension envers les sourds et malentendants



46% : plus d'information et de communication

+ Secteur de l'accompagnement

Communiquer, rompre l'isolement
 Informer le grand public et les sourds, malentendants, acouphéniques mais aussi leur proche



31% : la formation des professionnels



19% : améliorer l'insertion scolaire et professionnelle

Base : Ensemble (191)
 E6 D'après vous, que devrait-on améliorer pour mieux accompagner et soigner le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou Devenues sourdes et / ou acouphéniques ?

Figure 12 (diapo 21) – Amélioration de la prise en charge de la détresse psychologique



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

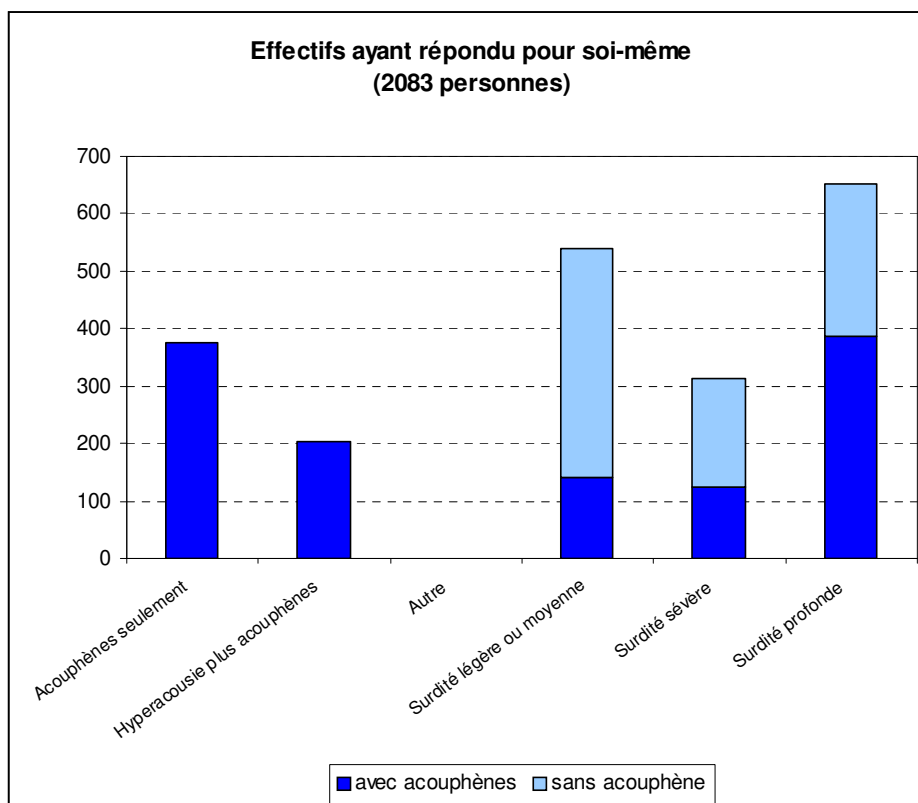
Pascale ROUSSEL, Chercheur à la MSSH / EHESP,

**« La détresse psychologique exprimée par les personnes sourdes,
malentendantes, acouphéniques, hyperacousiques »**

Une étude complémentaire de l'étude générale a pu être réalisée, avec le **soutien de la CNSA**. Ce travail porte sur un sous-ensemble des données recueillies par l'UNISDA puisqu'il ne concerne que les personnes qui ont répondu pour elles-mêmes. En revanche, il comporte également un traitement statistique des données recueillies dans l'enquête Handicap-Santé en Ménages (HSM) de 2008 permettant une comparaison, prudente mais essentielle, des réponses déclarées dans le cadre d'un échantillon non maîtrisé (celui qui a répondu à l'enquête de l'UNISDA) et de celles recueillies auprès d'un échantillon considéré comme représentatif de la population nationale résidant en domicile ordinaire.

1 - Caractéristiques des répondants

Figure 1– Effectifs des personnes répondant à l'enquête de l'UNISDA selon les types de difficultés d'audition



Source : Données TNS-SOFRES-UNISDA, traitement EHESP

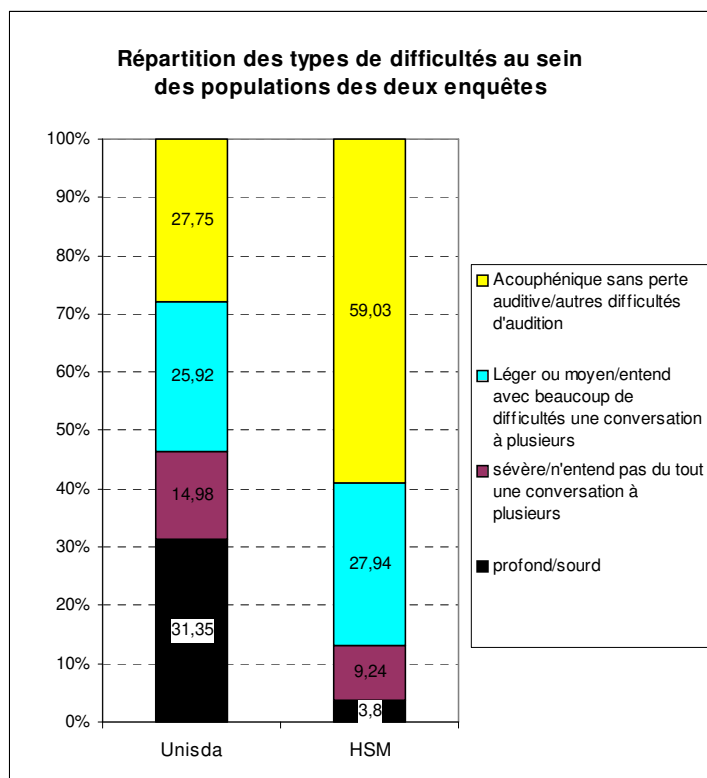
Parmi les 2 100 personnes environ qui ont répondu à l'enquête de l'UNISDA, à peu près un quart ne déclarent aucune perte d'acuité auditive. Le reste se répartit entre des personnes qui ont déclaré des surdités légères ou moyennes (25%), accompagnées ou non d'hyperacousie, un plus faible effectif de personnes avec surdité sévère (15%), et un tiers de personnes avec des surdités profondes (environ 30%). Ces déclarations sont à considérer avec prudence, car elles peuvent être le résultat d'une appréciation personnelle, plus ou moins éloignée des catégorisations établies à partir des normes exprimées en décibels.

Un quart des personnes ont déclaré une hyperacousie et 68% ont déclaré des acouphènes.

Un tiers des personnes n'ont pas donné d'information sur la date d'apparition de leur surdité et une majorité déclarent qu'il s'agit de surdités acquises. Néanmoins, ce résultat peut comporter une marge d'erreur importante, soit parce que la question a été mal comprise (confusion usuelle dans ce type de questionnaire entre le nombre d'années écoulées depuis l'évènement que l'on cherche à dater et l'âge au moment de l'évènement), soit parce que la mémorisation du moment de survenue de la surdité est inexacte, soit encore parce que l'apparition de la surdité a été très progressive, rendant la question partiellement inopérante.

Comparativement aux répondants de l'enquête Handicap-Santé en ménages, les répondants de l'enquête de l'UNISDA, comportent une proportion plus élevée de surdités profondes et sévères (cf. figure 2). Si les chiffres ne peuvent être strictement comparés compte tenu de la diversité des modes d'identification des difficultés auditives, cette différence est suffisamment marquée pour qu'il ne soit pas totalement hasardeux de considérer que l'échantillon de l'UNISDA comporte une plus forte proportion de personnes avec d'importantes difficultés auditives que la population étudiée grâce à l'enquête HSM.

Figure 2 – Type et degré de difficultés auditives dans les deux enquêtes



Source : données TNS-SOFRES-UNISDA ; données HSM2008 DREES-INSEE, traitement EHESP

Les répondants à l'enquête de l'UNISDA sont aussi plus jeunes que les personnes avec déficience auditive représentées dans l'enquête HSM. Enfin, l'engagement associatif concerne une proportion élevée des répondants à l'enquête de l'UNISDA : 18% sont membres actifs d'associations relatives à la surdité et 43% sont de simples adhérents.

2- La détresse psychologique parmi les répondants à l'enquête de l'UNISDA

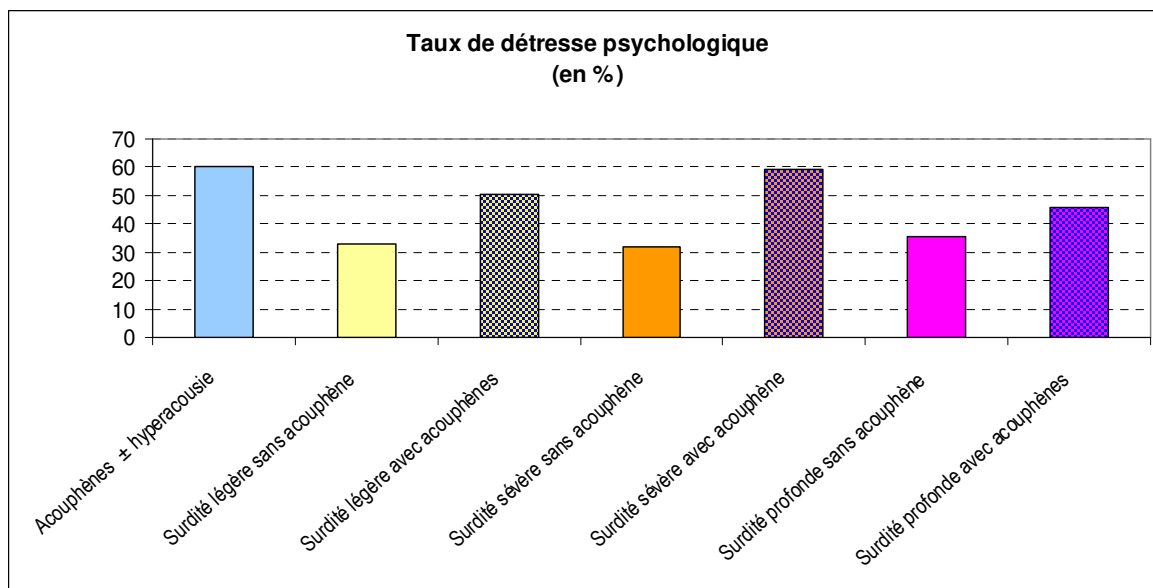
La « détresse psychologique », notion apparue dans les années 90, peut être considérée comme le versant négatif de la notion de « bien-être psychologique ». Elle peut attester d'une maladie mentale mais peut également être conjoncturelle. Rapidement, on peut considérer que la dépression comporte une dimension de détresse psychologique alors que cette dernière ne résulte pas toujours - ou ne conduit pas toujours - à un épisode dépressif. La détresse psychologique, qui recouvre donc partiellement la notion de dépression, est souvent appréciée par le score MH-5, indicateur largement utilisé dans les enquêtes en population générale, à partir de cinq questions fermées. La constitution d'un score à partir des modalités de réponse retenues par les enquêtés permet des comparaisons entre enquêtes. Toutefois, ces comparaisons doivent être prudentes, car même si le MH5 a fait l'objet de travaux de validation, les réponses fournies par les personnes enquêtées peuvent être influencées par les conditions de passation de l'outil, conditions très variables d'une enquête à l'autre.

Les résultats de l'enquête UNISDA, font apparaître une population très exposée au risque de détresse psychologique : près d'une personne sur deux est estimée en situation de détresse psychologique. Ce taux est très nettement supérieur à celui obtenu dans d'autres enquêtes : 16% de la population active pour l'enquête HSM et 20% dans l'enquête Santé Protection Sociale de 2008. La population qui a répondu à l'enquête UNISDA se déclare donc beaucoup plus en difficulté que la population générale.

Certaines sous-catégories de population semblent plus exposées que d'autres à la détresse psychologique. C'est le cas notamment des personnes qui déclarent des acouphènes, de celles qui déclarent une hyperacousie, mais aussi de personnes au chômage (sans que l'on sache s'il y a un lien entre leur chômage et leurs difficultés auditives). Inversement, l'implication associative semble protectrice. Il s'avère en effet que les faibles scores de MH5 sont moins représentés parmi les adhérents associatifs que parmi les non-adhérents (44% vs 56%). Ce résultat élimine l'hypothèse d'un biais de sélection à l'origine d'un surcroît massif de déclaration de détresse psychologique au sein du groupe de personnes ayant répondu au questionnaire de l'UNISDA.

Pour chacun des trois degrés de surdité (légère, sévère et profonde), les déclarations conduisant à identifier une détresse psychologique sont plus nombreuses en cas de déclarations simultanées d'acouphènes (cf. figure 3 infra). Globalement, la détresse psychologique est déclarée par 55 % des acouphéniques vs 34 % des non-acouphéniques, et par 64 % des hyperacousiques vs 43 % des non- hyperacousiques.

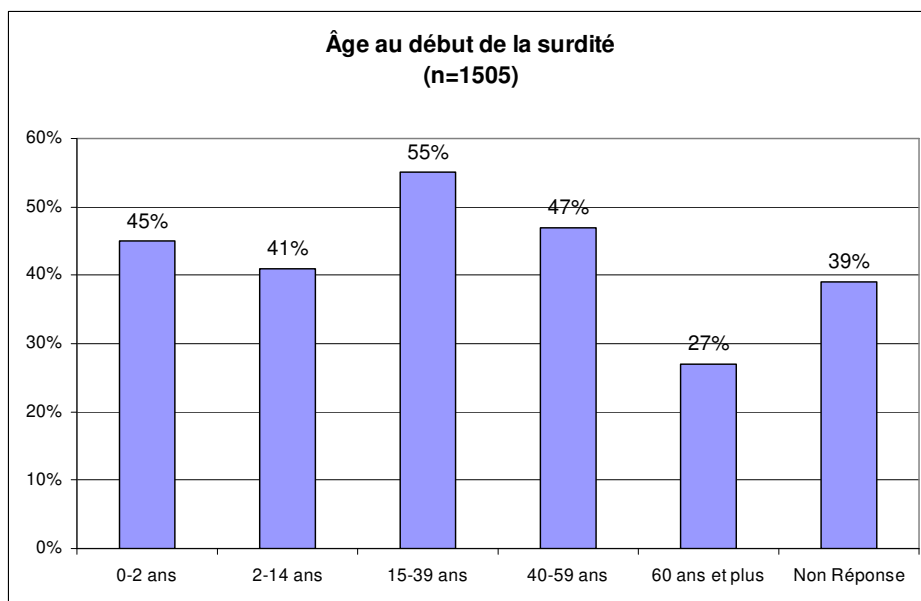
Figure 3 – Taux de détresse psychologique et nature des difficultés auditives déclarées



Source : données TNS-SOFRES-UNISDA, traitement EHESP

Le moment de survenue des problèmes d'audition semble également exercer une influence sur le taux de détresse psychologique (cf. figure 4). La population touchée par la surdité en fin d'adolescence et au début de l'âge adulte (15 à 39 ans) est celle dont le taux de déclaration de détresse psychologique, est le plus élevé. Néanmoins, bien qu'il soit peu probable que l'ensemble des personnes n'ayant pu dater le début de leur surdité relèvent de la catégorie des 15-39 ans et contribuent à gonfler artificiellement le taux de détresse psychologique de ce groupe d'âge, la petite taille de chacune des classes d'âge étudiées incite à la prudence.

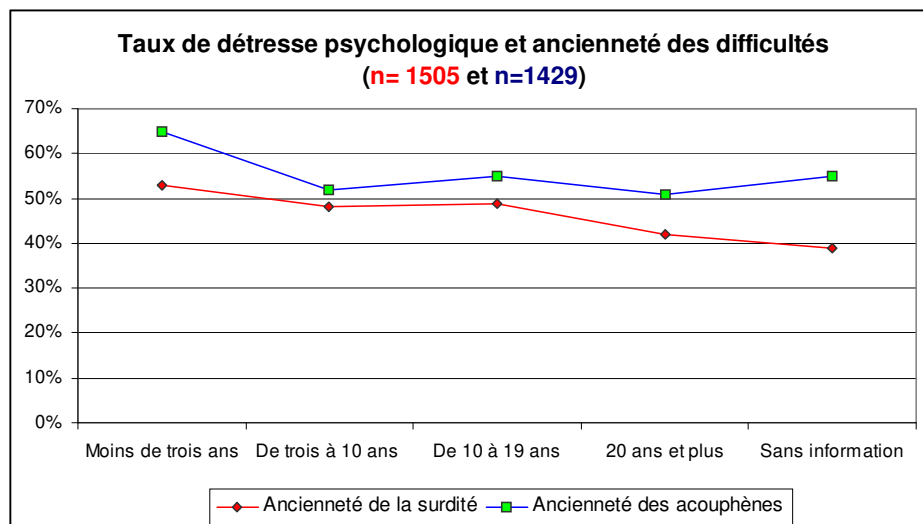
Figure 4 – Survenue des difficultés d'audition et détresse psychologique



Source : données TNS-SOFRES-UNISDA, traitement EHESP

L'ancienneté des difficultés d'audition (surdit  ou acouph nes) a  galement une influence sur la d claration de la d tresse psychologique (cf. figure 5). Les personnes les plus expos es   la d tresse psychologiques sont celles qui ont d clar  les ph nom nes les plus r cents. Les taux de d tresse psychologique sont les plus importants lorsque la surdit  date de moins de 3 ans. L'incertitude li e   l'impossibilit  de dater les acouph nes est un peu plus marqu e que celle li e   l'impossibilit  de dater la surdit , en raison du nombre plus important de personnes dans cette situation.

Figure 5– Taux de d tresse psychologique et anciennet  des difficult s



Source : donn es TNS-SOFRES-UNISDA, traitement EHESP

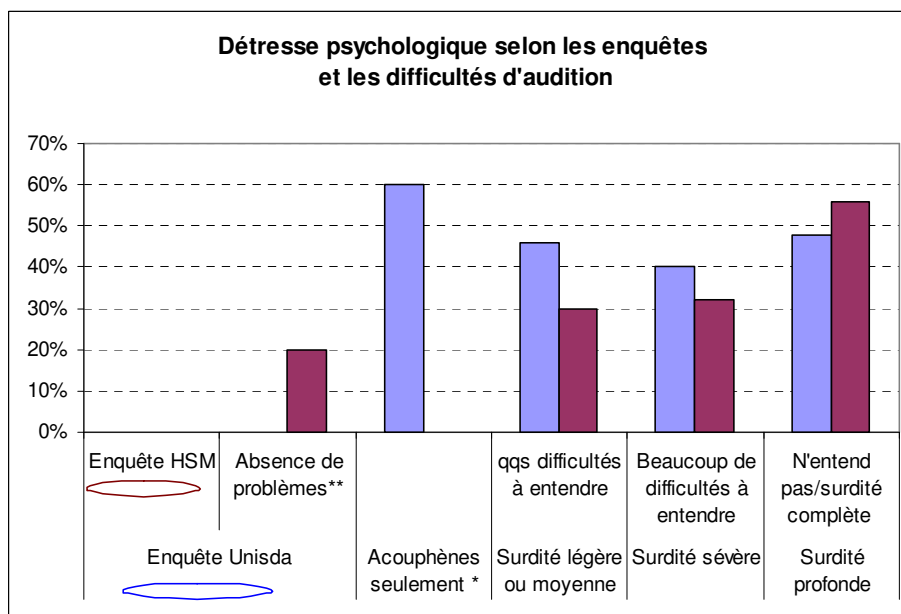
3- Comparaison avec la population ayant r pondu   l'enqu te Handicap-Sant 

La diff rence de mode de recueil des donn es relatives aux d ficiences auditives n'a pas permis de constituer des groupes totalement comparables, et, en particulier, d'isoler les personnes pr sentant des acouph nes sans perte d'audition dans l'enqu te Handicap-Sant . Toutefois, la comparaison des donn es de l'enqu te UNISDA (en bleu) avec celle de Handicap Sant  M nages – HSM (en rouge), montre que, pour chacun des trois degr s de surdit  que nous avons pu identifier, la pr sence de difficult s dans le domaine de l'audition s'accompagne d'un taux de d tresse psychologique sup rieur   celui des personnes ne pr sentant pas de probl me auditif (cf. figure 6).

Le plus faible taux de d tresse psychologique observ  dans les donn es de l'enqu te Handicap sant , chez les personnes dont les pertes d'audition sont les moins marqu es peut s'expliquer par la proportion  lev e de personnes  g es tol rant mieux les difficult s auditives. Il peut aussi provenir d'une estimation diff rente des difficult s auditives dans les deux enqu tes, chacune ayant recours   une auto-d claration, mais selon des modalit s diff rentes.

Bien que la comparaison soit imparfaite, le sens -   d faut de l'ampleur exacte - de la relation entre difficult s d'audition et d tresse psychologique, identifi  dans l'enqu te UNISDA (surcro t de d tresse psychologique) semble donc corrobor  par l'analyse des r sultats de l'enqu te HSM.

Figure 6 – Comparaison du taux de détresse psychologique selon les enquêtes et les difficultés d'audition



Source : donn es TNS-SOFRES-UNISDA, donn es HSM2008, DREES/INSEE traitement EHESP

Enfin, diff rents mod les de r gression logistique ont  t  mis au point pour identifier les facteurs de « risque » de d tresse psychologique pour la population pr sentant des difficult s dans le domaine de l'audition (cf. figure 7). L'usage de diff rents mod les permet de mesurer le surcroit de risque associ    diff rentes situations ; toutes les personnes n'associant pas acouph nes et pertes d'audition ou n'ayant pas  t  en mesure de dater l'un ou l'autre ph nom ne.

Quels que soient les mod les applicables, l'existence d'acouph nes, apparait positivement corr l e   la probabilit  de pr senter une situation de d tresse psychologique. L'hyperacousie augmente aussi consid rablement le risque (il est deux fois et demi   cinq fois plus  lev  en cas d'hyperacousie). Le ch mage ou l'inactivit  professionnelle (autre que celle des femmes au foyer) accro t  galement le risque de situations psychologiques tr s difficiles. En revanche, les personnes les plus  g es semblent  tre mieux   m me de supporter leurs difficult s auditives et d clarent moins de d tresse psychologique.

En conclusion, malgr  les difficult s de ce type d'enqu te qui ne porte pas sur un  chantillon al atoire repr sentatif de la population nationale, l'enqu te men e par l'UNISDA semble confirmer le surcroit de d tresse psychologique, chez les personnes avec troubles de l'audition, suspect  par les associations et les professionnels. Si elle ne permet pas d'estimer l'ampleur de ce surcroit avec certitude, cette enqu te permet l'identification d'une p riode de fragilit , le d but de l' ge adulte, et de facteurs aggravant les risques (hyperacousie, acouph nes, faible anciennet  des difficult s d'audition, situation de ch mage).

Figure 7– Cinq modèles d'estimation du poids de facteurs de « risque »

	Ensemble des répondants (n= 2083)	Moins de 60 ans seulement (n= 1303)	Répondants avec perte d'audition (n=1505)	Répondants avec perte d'audition et datation de cette perte (n=1058)	Répondants avec acouphène et datation de ces acouphènes
Perte d'audition	- 2,7	-1,7 *	---	--	-3,5
Surdit�e profonde ou s�ev�ere	----	---	n.s.	n.s.	n.s
Anciennet�e de la surdit�e	---	---	----	n.s.	n.s.
D�ebut de surdit�e entre 15 et 39 ans	---		---	2,7	3,1
Existence d'acouph�enes	5,7	5	5,7	3,8	-----
Acouph�enes depuis moins de 3 ans	---		---	---	2,0
Existence d'une hyperacousie	5,3	5	3,3	2,4	5,1
Ch�omage/ Inactivit�e (autre que femme au foyer, retrait�e, �etudiant)	3,5	3	3,3	2,2	2,4
Sexe masculin	n.s.		n.s.	n.s.	n.s.
�Age inf�erieur �a 65 ans	6,7	6,7	-5,3	-4,9	-5,2

Source : donn ees TNS-SOFRES-UNISDA, traitement EHESP



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Richard DARBERA,
Président du BUCODES – SurdiFrance,

« Analyse des résultats du point de vue des personnes devenues sourdes »

Je présente, ci-après, l'analyse que nous avons faite au BUCODES de la base de données de l'enquête menée par l'UNISDA auprès des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques et de leurs proches (2515 réponses) que nous avons exploitée du point de vue des personnes devenues sourdes (cf. le diaporama joint).

Il y a, en France, entre 5 millions et 7 millions de sourds et de malentendants (DRESS 2008). Il y a entre 70 000 et 100 000 sourds de naissance (HAS 2007)¹ et les autres sont des personnes dont la surdité évolue et s'aggrave. C'est essentiellement parmi ces personnes que nous avons les adhérents du BUCODES.

Les personnes devenues sourdes le sont pour la plupart à l'âge adulte. Je parle surtout de celles-ci. La survenue de la surdité pour ces personnes est quelque chose de très stressant et angoissant.

1 - Caractéristiques des répondants (figure 1)

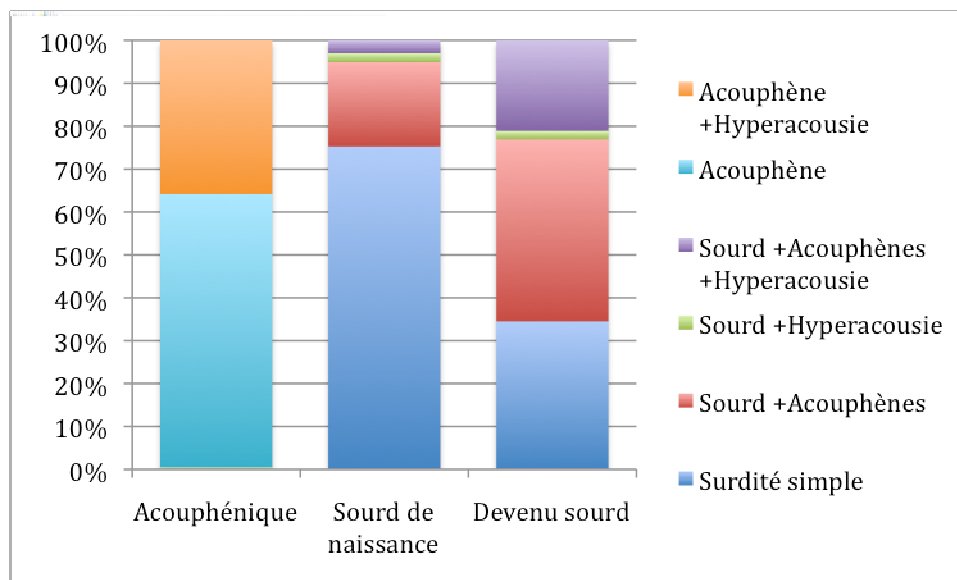


Figure 1 (diapo 4) – Proportion de r pondants et types de difficult s d'audition

¹ Sources:

DREES (2008) L' tat de sant  de la population en France - Indicateurs associ s   la loi relative   la politique de sant  publique - Rapport 2007

HAS (2007)  valuation du d pistage n onatal syst matique de la surdit  permanente bilat rale, Janvier 2007, Service  valuation m dico- conomique et sant  publique

La figure 1 donne la proportion des répondants pour les 592 personnes acouphéniques (colonne de gauche), les 671 personnes sourdes de naissance (colonne du milieu) et les 1252 personnes devenues sourdes (colonne de droite).

A peu près un tiers des répondants acouphéniques qui ont en plus de l'hyperacousie. Nous observons une différence entre les personnes sourdes de naissance et des personnes devenues sourdes. Un quart seulement des personnes sourdes de naissance déclarent des acouphènes alors que **les deux tiers des personnes devenues sourdes connaissent des acouphènes, avec ou sans hyperacousie.**

2- La détresse psychologique

Présence des acouphènes et de l'hyperacousie

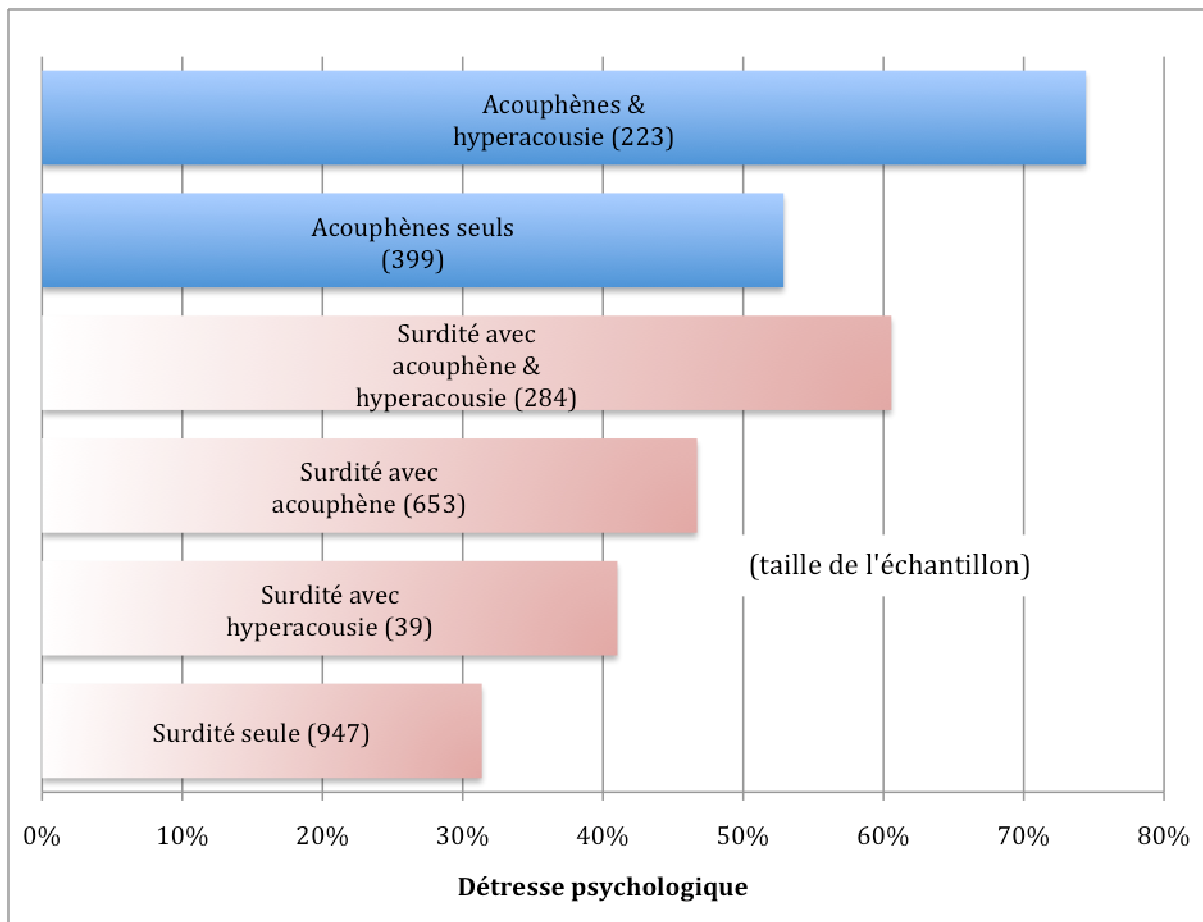


Figure 2 (diapo 6) – Proportion de répondants en état de détresse psychologique

Le graphique de la figure 2 montre que les **acouphènes et l'hyperacousie sont des facteurs aggravants de la détresse psychologique.**

En effet, 30% des 947 personnes ayant une surdité sans difficultés supplémentaires, s'avèrent en état de détresse psychologique. Lorsque la surdité s'accompagne d'hyperacousie pour 39 personnes, le taux de détresse psychologique augmente à 40%. Lorsque la surdité s'accompagne d'acouphènes pour 653 personnes, le taux de détresse s'accroît à 50%. Lorsque se surajoutent à la surdité, acouphènes et hyperacousie, ces 284 personnes connaissent un taux très élevé de détresse psychologique (60%).

Une même analyse pour les personnes qui ont des acouphènes montre que l'ajout hyperacousie aggrave encore le taux de détresse psychologique (74%).

Âge de survenue de la surdit 

La figure 3 montre le taux de d tresse selon l' ge de survenue de la surdit . Les plages d' ge ne sont pas exactement les m mes que celles de l'enqu te UNISDA, mais nous avons tenu   marquer le d but de la vie active et le milieu de la vie active. Nous observons que 670 personnes d clarants une surdit  de naissance ont un taux de d tresse de 35%. Ce taux augmente et atteint un maximum de pr s de 60% pour la plage de d but de surdit  de 18   29 ans touchant 169 personnes. La proportion de d tresse diminue pour des  ges plus  lev s de survenue de la surdit , avec un taux encore important de 50% entre 30 et 49 ans.

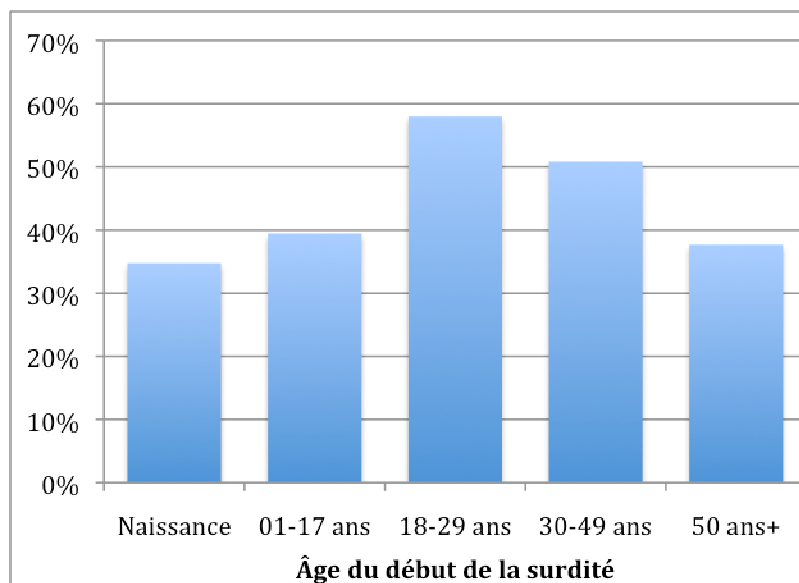


Figure 3 (diapo 8) – Proportion de r pondants en  tat de d tresse psychologique selon l' ge de survenue de la surdit 

Il appara t ainsi que **la d tresse psychologique s'exprime de mani re plus fr quente lorsque la surdit  survient au d but ou au milieu de la vie active**. Elle s'av re beaucoup plus importante que pour les sourds de naissance ou les personnes devenues sourdes avant la majorit , ou les personnes   plus de 50 ans. Le taux diminue encore pour une survenue de la surdit    plus de 60 ans.

Les proches ayant tendance   sous-estimer la d tresse psychologique (cf. la pr sentation TNS Sofres), nous avons  cart  les r ponses des proches dans notre analyse (figure 4). On note que cela ne conduit pas   un r sultat tr s diff rent.

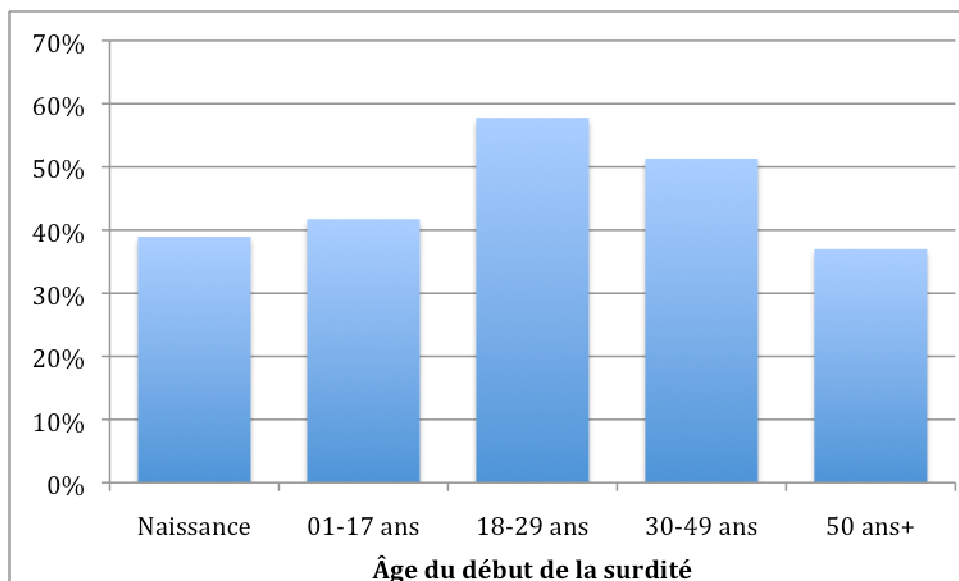


Figure 4 (diapo 9) – Taux de détresse psychologique (proches exclus)

Pensées suicidaires et passage à l'acte

Cette enquête, limitée dans ses interrogations, ne demandait pas l'âge de survenue de pensées suicidaires et de tentatives de suicide. Il n'est donc pas possible de corrélérer vraiment l'état suicidaire avec la survenue de la surdité. Toutefois, on peut voir sur la figure 5 que les pensées suicidaires (graphiques de gauche) et les tentatives de suicide (graphiques de droite) suivent le même genre de courbe, avec **les mêmes périodes critiques**.

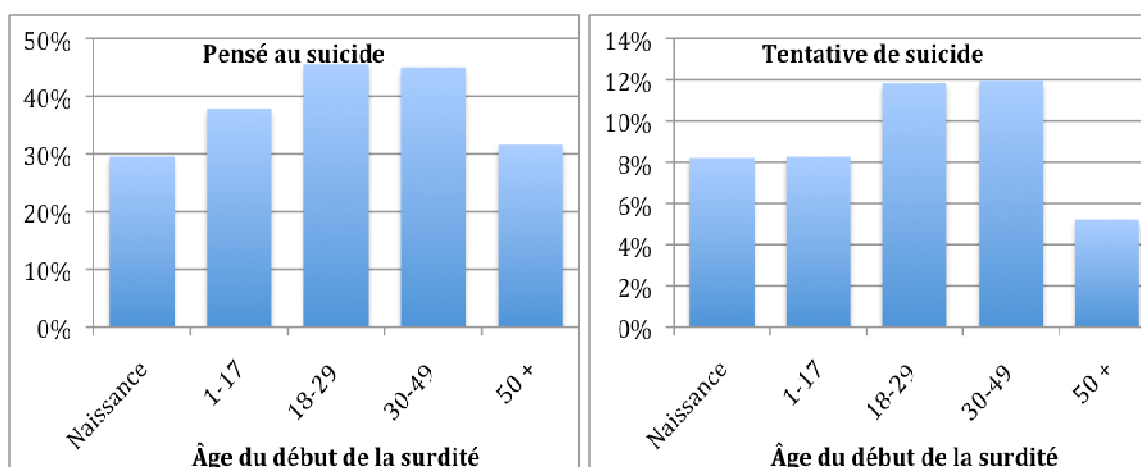


Figure 5 (diapo 11) – Taux de pensées suicidaires et de passage à l'acte selon l'âge de survenue de la surdité

Traumatisme grave subi

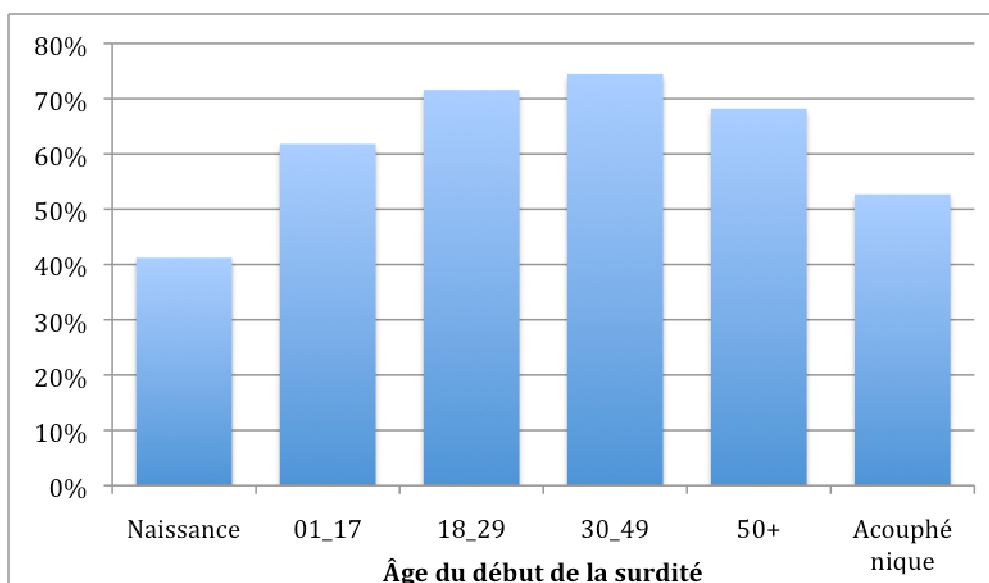


Figure 6 (diapo 13) – Taux de répondants ayant subi un traumatisme grave dans leur vie selon l'âge de survenue de la surdité

La figure 6 présente le pourcentage des répondants ayant subi un traumatisme grave dans leur vie selon l'âge de survenue de la surdité. On observe encore la même distribution. Les personnes dans des **tranches d'âges de la vie active** déclarent plus que les autres avoir subi un traumatisme.

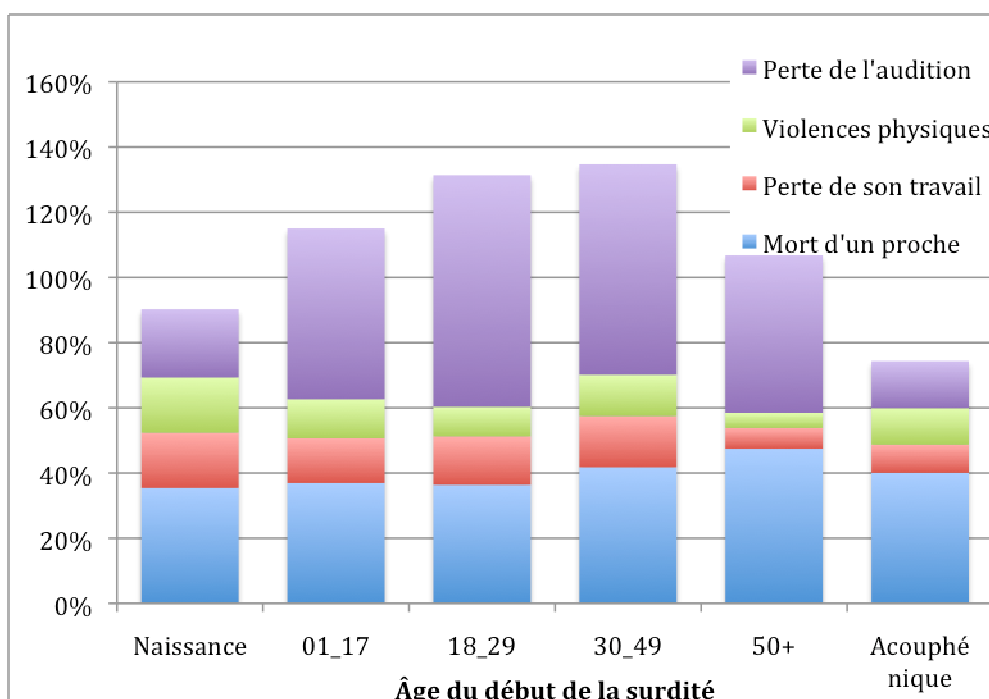


Figure 7 (diapo 14) – Taux de répondants selon les causes de traumatisme et l'âge de survenue de la surdité

Dans les causes de traumatisme les plus fréquentes évoquées, il y a la mort d'un proche, la perte de son travail, des violences physiques et la perte de l'audition (figure 7).

La perte d'un proche ou la perte du travail (en orange ou en jaune), pour tous les âges de survenue de la surdit , est un traumatisme v cu pour une proportion peu diff rente de r pondants. En revanche, la perte de l'audition est v cue comme un traumatisme de mani re diff rente selon survenue de la surdit . Ce sont surtout dans les **tranches d' ges de la vie active** que la perte auditive est le traumatisme le plus important.

Personnes sourdes l g res et moyennes

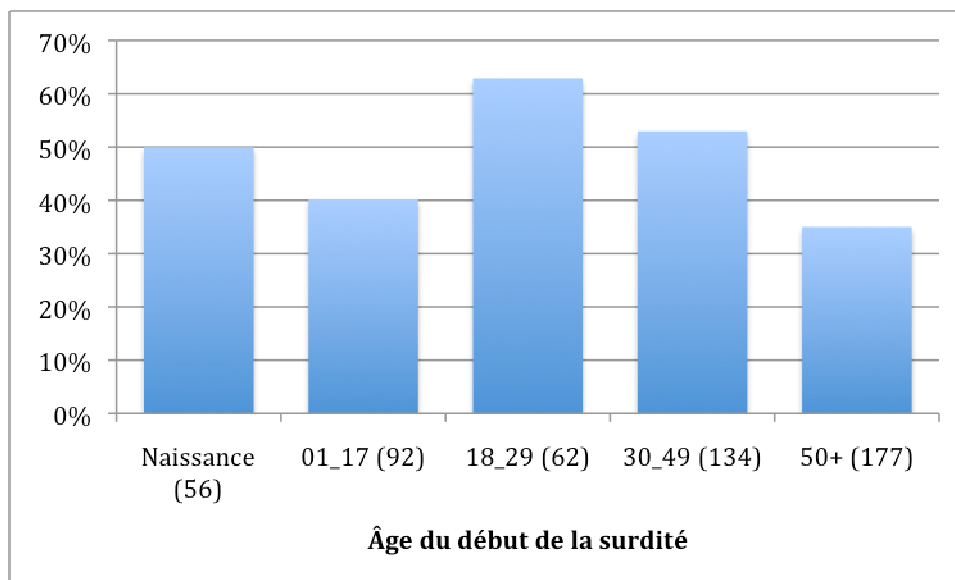


Figure 8 (diapo 16) – Taux de r pondants sourds l g res et moyens en  tat de d tresse psychologique selon l' ge de survenue de la surdit 

Nous avons parmi nos adh rents, des personnes avec des surdit s l g res ou moyennes, qui connaissent une vie tr s difficile. La figure 8 montre le taux de r pondants **sourds l g res et moyens en  tat de d tresse psychologique** selon l' ge de survenue de la surdit . Cet  chantillon, plus petit, repr sente 40% des personnes en situation de d tresse psychologique. De nouveau, on note une distribution voisine des pr c dentes o  la perte de l'audition dans les **tranches d' ges de la vie active** conduit aux taux de d tresse les plus  lev s.

(Pour en savoir plus, consulter le site du BUCODES – SurdiFrance : www.surdifrance.org/)



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Audrey SITBON,
Chargée de mission à l'INPES,

« Contributions de l'INPES (Baromètre Santé Sourds et Malentendants) »

Je tiens tout d'abord à remercier l'Unisda de m'avoir conviée à la restitution de ces résultats. J'en profite pour rendre hommage à Jean-Louis Bosc, pour sa persévérance et sa ténacité remarquables. Il n'a pas hésité à s'engager et à engager l'Unisda dans la réalisation d'une enquête innovante sur ce sujet, une première en termes de méthode sur cette question de santé qui n'est pas des moindres. Elle a le mérite de s'intéresser aux spécificités des souffrances psychologiques des différentes populations touchées par la surdité et les problèmes d'audition.

L'Inpes a eu la chance de collaborer à cette enquête, dont les résultats commencent à être délivrés. Je suis sûr que l'on pourra continuer, notamment en traitant les questions ouvertes qui sont un peu plus qualitatives et mériteront d'être analysées, en particulier sur la façon d'améliorer la prise en charge.

Pour l'Inpes, l'expérience de la mise en œuvre de cette étude a été extrêmement riche d'enseignements. En effet, au moment où l'Unisda réalisait son enquête, l'Inpes réfléchissait à l'adaptation d'une enquête qu'elle met en œuvre tous les cinq ans, appelée le « Baromètre santé ». Cette enquête porte sur les perceptions de comportements liés à la santé touchant à un très grand nombre de sujets : tels que les consommations d'alcool, de tabac, ou la sexualité, les questions autour de la qualité de vie, de la prise en charge des maladies, etc. Cette enquête est menée par téléphone, et donc, par nature, les personnes sourdes y échappent. Cela était d'autant plus ennuyeux que nous avions d'autres résultats d'études montrant une certaine vulnérabilité des personnes devenues sourdes et malentendantes, ce qui a été montré ici. En travaillant avec des personnes sourdes pratiquant la langue des signes, on voyait que l'information passait difficilement et que cela pouvait éventuellement se répercuter sur les pratiques et les perceptions en matière de santé.

Il nous semblait donc important d'adapter la méthode de cette enquête. La mise en œuvre de l'enquête menée par l'UNISDA nous a permis de cheminer parallèlement et ensemble. Cela a été riche d'enseignements parce que nous étions en train de nous questionner sur la meilleure manière de procéder, à savoir : s'il était préférable de réaliser l'enquête en face à face à domicile, si Internet serait véritablement un moyen efficace. Nous avons eu la preuve qu'il était possible de passer par Internet, d'adapter le questionnaire en langue des signes et que cela pouvait fonctionner.

Le Baromètre santé sourds malentendants de l'Inpes sera lancé le mois prochain, en juin 2011. Il sera également disponible sur Internet pour une période de six mois. Nous avons travaillé avec un grand nombre de partenaires qui sont ici présents. Je ne vais pas tous les citer, mais je les remercie vivement. L'Unisda nous a également beaucoup aidés. Chacun a attiré l'attention sur la nécessité d'ajouter des questions sur des sujets importants, comme la santé au travail, la parentalité, les appareillages, et également d'introduire la question des

acouphènes et de l'hyperacousie. Je remercie France Acouphènes et le BUCODES pour avoir attiré notre attention sur ces sujets.

Aujourd'hui, on a vraiment la preuve de l'importance de la répercussion de ces troubles de l'audition sur la santé psychologique.

L'enquête de l'UNISDA nous a aussi ouvert les yeux sur le fait que l'enquête via Internet pouvait avoir ses limites, car au-delà de l'âge de 70 ans, peu de personnes avaient accès à ce média. Nous ne pouvons pas, comme l'Unisda, proposer un questionnaire papier parce que le « Baromètre santé sourds et malentendants » est beaucoup plus long que celui de l'enquête menée par l'UNISDA. Ainsi, nous avons décidé d'introduire une phrase d'enquête à domicile pour les personnes de plus de 70 ans. Un enquêteur viendra avec un ordinateur à domicile et aidera éventuellement la personne à utiliser l'ordinateur pour répondre.

Lorsque l'enquête sera lancée, nous mettrons à disposition par mail et par courrier des affiches et des petites cartes présentant l'étude. Nous ferons également circuler des bannières que chacun pourra installer sur son site Internet.

Normalement, nous attendons les premiers résultats pour le premier trimestre 2012.

Nous n'aurions pas pu mener à bien ce travail sans l'aide de tous les membres du groupe de travail animé par l'INPES, notamment, Claire Gardier, Juliette Dessaux, Richard Darbéra, Françoise Quérueil, François Giraud, Cédric Lorant, Sophie Dalle-Mazébi, Pascale Roussel, Jacques Dubin, sans l'aide des unités de soins, en particulier de Jean Dagron, ni de l'ARDDS (Lumioara Billière-Georges) et de la FNSF, notamment Jean-François Burtin, et tous les autres. Nous aurons encore besoin dans les mois à venir de la mobilisation de tous.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Intervention du Dr Bernard DUPORTET,

Animateur du groupe de travail « détresse psychologique » du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH),
Président de l'association HABEO.

J'irai à l'essentiel.

Tout est ou sera dit au cours de cette journée sur la détresse psychologique susceptible de frapper la population des personnes sourdes, malentendantes, acouphéniques.

Il est remarquable de constater que le travail inauguré par l'UNISDA trouve ici un début de consécration mais plus encore qu'il aura contribué à faire émerger au sein du CNCPH le besoin, que dis-je l'ardente nécessité, de constituer un groupe de travail sur ce thème de la « détresse psychologique des personnes en situation de handicap ».

Travaillant depuis de nombreuses années sur le champ de la maltraitance envers les personnes vulnérables et président d'HABEO, gestionnaire du 3977, je n'ai pu que répondre présent à l'invitation qui m'était lancée.

Le groupe ainsi constitué s'est trouvé de suite confronté à la difficulté de définir cette détresse psychologique, dans le champ immense qui va du mal-être à la maladie mentale, avec toutes les susceptibilités qui sont attachées à ces champs complexes.

Cette difficulté inaugurale s'est trouvée assez rapidement surmontée et le groupe, au prix de quelques lectures, trop peu nombreuses, de quelques auditions, qui demandent à être poursuivies, et de fertiles réunions, a acquit la conviction que cette situation de détresse psychologique, totalement transversale à tous les types de handicap, était un risque important, peut-être même essentiel, à prendre en compte, dépister, tenter de traiter et surtout prévenir.

Forts de ce qui était déjà plus qu'une intuition, le groupe s'est adressé à l'ensemble des associations membres du CNCPH pour tenter d'apprécier le niveau de conscience par rapport à cette notion de détresse psychologique, les événements et les faits qui pouvaient la révéler ou la faire suspecter, la traduction de cette prise de conscience dans les organisations, les méthodes de travail et les actions des différentes structures associatives.

De nombreux dossiers nous sont parvenus, d'autres doivent suivre. Tous montrent l'intensité et la gravité du phénomène, une perception supérieure à celle généralement admise, des tentatives de prise en charge et de prévention dont la synthèse est en cours et surtout la nécessité absolue d'aller plus loin dans la compréhension, la prise en charge et la prévention.

Trois champs de recherche nous paraissent devoir être analysés et traités de manière complémentaire :

- 1) la détresse psychologique de la personne en situation de handicap elle-même dans ses causes, ses manifestations, ses conséquences ;
- 2) la détresse psychologique de son entourage, avant tout familial, souvent plus importante, plus grave, plus paralysante que la sienne propre tant dans l'annonce d'un handicap que dans sa prise en compte et sa prise en charge à long terme ;
- 3) sans oublier la détresse psychologique des professionnels, volontiers accablés par l'injustice d'un parcours sans guérison et l'appréhension de ne pas savoir faire.

Il nous est également apparu que la reconnaissance du handicap, certes, mais bien plus encore de la personne qui en est atteinte se trouvait au centre de cette prise en compte avec en corollaire l'impérieuse nécessité de reconnaître, développer, consolider l'appartenance à la société des hommes de la personne en situation de handicap.

Le groupe se propose donc de poursuivre son travail d'inventaire au plus vite et au mieux en le complétant rapidement par des propositions précises d'organisation et d'interventions publiques.

Le rendu, aujourd'hui, de l'enquête conduite par l'UNISDA avec le concours de TNS - SOFRES nous paraît déterminant en ce sens qu'il représente pour nous, en sus de sa valeur propre, un encouragement à concevoir et promouvoir une enquête de beaucoup plus grande ampleur qui embrasserait l'ensemble du champ du handicap.

Message de M. Patrick Gohet,

Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,

Je regrette de ne pouvoir vous rejoindre.

J'attends beaucoup de vos travaux et de ceux du groupe animé par le docteur Duportet. Le rapport du CNCPH comporte une partie importante consacrée au sujet, j'en parlerai lors de la Conférence nationale du handicap du 8 juin prochain.

Je regrette de ne pas pouvoir vous rejoindre.

Je m'entretiendrai de tout cela avec le président Lorant.
Amitiés.



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

TABLE-RONDE 1 :

**IDENTIFIER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PUBLICS SOURDS ET ACOUPHENIQUES**

- **Dr Jean-Michel Delaroche,**
Pédopsychiatre, responsable du Centre Régional de Soins et de Ressources en
psychiatrie de l'enfant sourd, Paris. - pages 39 et 40
 - **Dr Alexis Karacostas,**
Psychiatre, Unité d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes, Groupe
Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris. - pages 41 à 45
 - **Roselyne Nicolas,**
Présidente de France Acouphènes. - pages 46 et 47
 - **Didier Voïta,**
Président de la Fédération ANPEDA. - pages 48 à 50
- ECHANGES AVEC LA SALLE** - pages 51 à 55





**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 1 :
IDENTIFIER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PUBLICS SOURDS ET ACOUPHENIQUES**

Docteur Jean- Michel DELAROCHE,

Pédopsychiatre, responsable du Centre régional de soins et de ressources en psychiatrie de l'enfant sourd, Paris.

Il sera difficile en dix minutes de résumer un quart de siècle.

La détresse psychologique, c'est beaucoup plus fort que la souffrance psychologique. C'est une souffrance psychologique qui n'a pas trouvé d'adresse, de main tendue.

En France, un enfant entendant dans une famille d'entendants a un certain nombre de d'adresses à sa disposition, quand il souffre, quand il a des difficultés à l'école, dans sa famille, il a accès à un réseau, notamment dans le service public, de consultations médico-psychologiques, de CMPP, qui sont tout autant de lieux tiers, extérieurs aux lieux éducatifs et scolaires, à l'école, qui permettent à l'enfant et à sa famille d'élaborer sa problématique psychologique.

Lorsqu'on est un enfant sourd ou un enfant entendant de parents sourds, on n'a pas accès en France à ces lieux-là, car les lieux d'aide psychologique nécessitent pour les enfants sourds une formation spécialisée pour les professionnels, pas seulement en langue des signes française, mais également une connaissance approfondie de la surdité, des différents phénomènes liés à la surdité, des effets de la surdité sur les parents, sur les professionnels. Or ces lieux de soins, adaptés aux patients sourds, n'existent quasiment pas en France.

Depuis vingt ou vingt-cinq ans, il existe, en région parisienne, que deux consultations médico-psychologiques pour enfants sourds (si on excepte le service médico-psychologique de l'Institut Saint-Jacques, qui est une sorte de service d'aide médico-psychologique « à domicile » pour les enfants scolarisés dans l'Institut). Il existe également deux hôpitaux de jour pour enfants sourds ayant des troubles autistiques, toujours en région parisienne. Il n'y a absolument rien dans le reste de la France en termes de lieux de soins psychiques pour les enfants sourds.

J'attire votre attention sur ce point-là, car nous sommes un pays développé, riche, le cinquième je crois, en termes de PIB. Lorsque nous avons commencé à exercer auprès d'enfants sourds, il y a vingt ans, nous nous sommes réunis entre professionnels et, extrêmement alarmés sur cette carence de lieux de soins psychiques, nous avons créé un réseau, l'association RAMSES, Réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds, dont la vice-présidente, Nicole Farges, vous parlera cet après-midi.

Je n'ai pas le temps ici d'expliquer les raisons de cette carence en lieux de soins psychiques, inacceptable dans un pays développé, mais sachez qu'il existe des résistances très importantes chez tout un chacun, pour approcher la question de la surdité et du handicap : résistance des professionnels, des parents mais aussi, au premier chef, résistance des

professionnels de la psychiatrie. Il existe aussi une difficulté toute particulière à la souffrance psychique chez l'enfant sourd.

Le but de l'association RAMSES était de sensibiliser les professionnels de la surdité à la question des soins psychiques et au dépistage des difficultés psychologiques chez l'enfant sourd, et aussi de sensibiliser les professionnels du soin psychique à la surdité. Après vingt ans de travail de cette association, onze colloques, la création d'un annuaire de professionnels, après beaucoup d'élaborations collectives, on arrive néanmoins à cette constatation : il n'y a toujours que deux consultations médico-psychologiques pour enfants sourds en France. Et encore, très souvent, les parents et les usagers disent qu'on est bien lotis en région parisienne !

Petite note positive : il y a eu une prise de conscience de ces besoins en Ile-de-France puisque l'Agence régionale de l'hospitalisation, il y a quelques années, a autorisé la création d'un centre régional de soins et de ressources en psychiatrie pour les enfants et adolescents sourds. Il vient d'ouvrir ses portes en octobre dernier à Paris. Je précise que c'est un projet qui a été conçu par les professionnels il y a dix ans, financé il y a cinq ans, a rencontré depuis de nombreux obstacles, divers et variés, à son ouverture. Une autre note positive réside dans le fait que les besoins en soins psychiques sont maintenant tout à fait précisés.

En 2008, nous avons fait une enquête au nord de la Loire sur les besoins en soins psychiques des adolescents de 12 à 20 ans. On a fait passer un questionnaire dans toutes les institutions. Celles-ci nous ont répondu de façon exhaustive et ont précisé qu'environ 300 jeunes, dans ces établissements, n'avaient pas des soins adaptés à leur souffrance psychologique. Parmi ces enfants, 50 étaient en attente de réorientation vers des lieux plus adaptés, qui n'existaient pas, et 35 avaient été exclus définitivement et étaient déscolarisés. Cette enquête a été envoyée aux différentes DDASS de la région parisienne. Aucune réponse n'a été obtenue des tutelles.

Tout cela pour dire que, depuis vingt ans, malgré l'effort d'un certain nombre de professionnels, les choses n'ont pas bougé ou très peu ! Les professionnels se sentaient donc très solitaires jusqu'à l'initiative de l'UNISDA, qui est venue à point nommé pour montrer la mobilisation des personnes sourdes et des parents d'enfants sourds autour de cette question de la détresse psychologique. Cette mobilisation était très importante pour nous professionnels : nous nous sommes sentis moins seuls à l'idée de faire avancer les choses ensemble.

J'ai envie de lancer un appel aujourd'hui à propos d'un projet, parfaitement réalisable, d'organisation nationale des soins de santé mentale pour les sourds, et notamment pour les enfants sourds. Des moyens existent un petit peu partout en France, des personnes ressources, des personnes qui se sont intéressées à la surdité, des psychologues, des médecins. Il suffirait d'affecter une dotation budgétaire minimale pour encourager localement la création de pôles de consultation pour les enfants sourds, d'abord au niveau régional, et ensuite, petit à petit, au niveau départemental. Le centre régional francilien et l'association RAMSES sont prêtes à aider ces pôles à se créer et à se former. Il faut savoir que le fonctionnement d'un pôle de consultation, au sein d'un service hospitalier, cela coûte très peu cher, environ 120 000 euros l'an. Ce sont des sommes tout à fait infimes au regard de ce véritable problème de santé publique que représente la carence majeure d'accès aux soins que subissent les enfants sourds et les enfants entendants de parents sourds.

Je vous remercie de votre attention, et je terminerais par ce slogan : « C'est "tous ensemble" nous arriverons à faire bouger les choses. »



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 1 :
IDENTIFIER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PUBLICS SOURDS ET ACOUPHENIQUES**

Dr Alexis KARACOSTAS,

Psychiatre, Unité d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes,
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris.

Les troubles psychologiques, entre déni et confusion

De nombreux professionnels de santé, interrogés dans les années 80 et 90 sur les troubles psychologiques des sourds, mettaient tous les sourds à la même enseigne en dévidant des clichés : les sourds sont malheureux et déprimés car ils subissent les conséquences de leur isolement, la surdit  est un fl au, etc. Interrog s sur leur capacit    traiter des patients sourds, ces professionnels affirmaient souvent ne rencontrer aucun obstacle particulier, les soins des sourds se passaient selon eux comme pour les autres patients. C t  souffrance, ces professionnels versaient dans le pr jug  si souvent d nonc  par les sourds (la surdit  n'est pas toujours et en toutes circonstances synonyme par elle-m me de malheur et de catastrophe, m me si de nombreux devenant sourds ou malentendants la vivent comme telle). C t  soins, ils niaient leur m connaissance de l'exp rience de la surdit  et leur incapacit    entrer en communication adapt e avec leurs patients du fait de leur ignorance de la langue des signes, de m me qu'ils laissaient souvent livr s   eux-m mes les devenus sourds malgr  le partage d'une langue commune, la langue orale. Des professionnels de sant  avertis avaient d j  rep r  qu'il fallait distinguer deux aspects pourtant li s du probl me : la d tresse psychologique du devenu ou devenant sourd relative   la rupture que l'apparition de la d fici nce auditive introduit dans son existence, et la d tresse psychologique li e   l'exclusion sociale subie par les sourds dits « signants » du fait de la stigmatisation de leur langue et de leur mode d' tre. Une question majeure de sant  publique n' tait donc pas correctement trait e. Ce d ni de la d tresse psychologique, dans le sillage du d ni de la surdit , est encore aujourd'hui tr s loin d'avoir  t  lev .

  la puissance de ce d ni s'ajoute une confusion. Depuis les ann es 1980, de nombreux sourds de naissance reprochaient aux m decins de ne voir en eux que des malades et affirmaient : « La surdit  est un  tat, non une pathologie ! ». Depuis le 19^{ me} si cle, l'histoire des sourds est prise dans les rets de cette contradiction. Sur un plan logique, il est certain que la destruction brutale ou progressive de la cochl e chez l'enfant ou l'adulte, d'une part, et sa non conformation physiologique dans la p riode embryonnaire d'autre part correspondent   une pathologie   laquelle g n ticiens et otologistes consacrent leurs efforts. En revanche, la surdit  irr versiblement install e sur le long terme est un  tat et confronte le sourd aux attitudes et repr sentations du milieu environnant. Il s'agit donc de deux perspectives diff rentes, l'une centr e sur l'organe, l'autre centr e sur la relation. Le v cu subjectif des sourds de naissance et des devenus sourds   un  ge plus avanc  n'est pas sym trique. Pour les sujets pr sentant une surdit  de naissance ou tr s pr cocement acquise, la perspective de la maladie est peu pr gnante car ils n'ont pas connu un « avant » et un « apr s » l'installation de la d fici nce auditive. En revanche, ils sont tr s t t confront s aux effets relationnels et sociaux de la surdit . Les devenus sourds font l'exp rience des

deux perspectives, celle de la déficience d'un organe qui donnait toute satisfaction jusque là et qu'ils vont tenter par tous les moyens de restaurer avec l'aide de la médecine, et celle des conséquences relationnelles et sociales de cette maladie désormais permanente. La confusion la plus grave qui a pu marquer des générations de sourds, car elle a alimenté leur détresse psychologique, est non seulement que ces perspectives aient été souvent confondues mais encore que la dimension de l'état ait été et soit encore largement considérée comme secondaire et de moindre importance que celle de la maladie, avec la conséquence d'un surinvestissement massif du médical et du paramédical au détriment des mesures sociales (accessibilité, enseignement, etc).

L'apparition des unités de soins des sourds dans le cadre du service public au milieu des années 90.

Avec ces unités, un ensemble de pratiques nouvelles se sont mises en place et les représentations, tant des sourds et malentendants que des professionnels de santé, ont commencé à changer. La possibilité pour les sourds de consulter, dans la langue de leur choix et dans des lieux spécifiques, des soignants au fait de leurs modes de vie, de leurs situations sociologique et sanitaire et partageant leur langue, a permis de réduire leur opposition anxieuse à tout cadre de soins, enracinée au plus profond de leur être eu égard à la violence désobjectivant qu'ils avaient pu y subir depuis leur enfance. Les unités ont ainsi ouvert les vannes de l'expression d'une souffrance multiforme et jusque là indicible. Les sourds ont de moins en moins craint de rencontrer des « psy » et d'oser enfin affronter leurs vécus douloureux sans le nier. La possibilité d'une écoute attentive a ouvert la voie à une véritable prise en compte de leurs blessures et des carences affectives, pédagogiques, culturelles, sociales et linguistiques dont ils ont été victimes, tandis qu'au même moment, au-delà du secret des cabinets de consultation, ils commençaient à s'affirmer sur la scène sociale en rendant publiques leurs revendications culturelles et politiques.

Du côté des professionnels, ce sont des pans entiers de déni qui commencent à tomber : les médecins reconnaissent de plus en plus volontiers qu'ils ne savent rien ou très peu de la surdité et qu'ils sont souvent impuissants à communiquer correctement avec un patient sourd, et, malgré certaines réticences idéologiques et les inévitables contraintes budgétaires, les administrations hospitalières admettent de plus en plus souvent qu'un dispositif de soins adapté est nécessaire. Une transformation est en marche, qui rapproche peu à peu la population sourde et malentendante trop longtemps exclue de la santé, de l'éducation thérapeutique et de la prévention, et le monde des soignants.

Au cœur de ce rapprochement, la présence de soignants sourds.

Aucun argument ni aucune pratique n'a plus fait pour ce rapprochement entre les deux mondes que l'arrivée des soignants sourds dans les équipes de soins. Les sourds ne sont plus uniquement les cibles de la sollicitude des entendants, ils deviennent les collègues des soignants entendants, aidant ces derniers à approfondir la modification de leurs pratiques et de leurs représentations pour mieux répondre, plus sagement et dans une plus grande adaptabilité, aux besoins de santé de la population sourde. Certes, d'un point de vue sociologique, les soignants sourds n'ont pas encore atteint le niveau des soignants entendants, tant qualitativement par les types de formations suivies et les diplômes obtenus que quantitativement par leur nombre. Mais leur présence est de celle qui compte et qui a considérablement changé l'environnement soignant. L'importance de leur rôle a été pleinement reconnue par la circulaire de la DHOS d'avril 2007, qui régit la création et le fonctionnement des unités de soins pour sourds. Comme professionnels à part entière intégrés à une équipe de soins mais aussi comme citoyens dont le rôle social est enfin reconnu, les sourds affirment désormais leur existence, en ce lieu comme en tant d'autres depuis que le mouvement du « Réveil sourd » des années 75 les a projetés sur le devant de la scène.

Les sourds ont-ils des besoins spécifiques en matière de santé mentale?

Oui et non.

Non si l'on considère les troubles mentaux qu'ils présentent.

Sur un plan qualitatif, contrairement à ce qu'ont pu affirmer certains « spécialistes » dont l'histoire aura vite fait d'oublier les noms, les pathologies recensées ne présentent aucune différence avec celles des entendants. Il n'y a pas de psychopathologie spécifique des sourds et la surdité en elle-même ne confère aucun trait particulier que l'on ne retrouverait pas dans la population générale.

Sur un plan quantitatif, nous assistons depuis une décennie à un fort accroissement de la demande de soins en santé mentale. Ce fait, attesté par les statistiques annuelles des unités de soins pour sourds, peut être interprété de deux manières. Il est incontestable, comme nous l'avons souligné, que dans ces unités l'expression de la souffrance psychologique des sourds a trouvé un lieu qui l'a rendue visible. De plus en plus d'unités se dotent (bien que trop lentement, en raison de problèmes budgétaires) de professionnels de la santé mentale pour prendre en compte la souffrance psychologique. Les demandes augmentent vertigineusement chaque année. Ce ne sont plus seulement les effets chez l'adulte sourd de la maltraitance, des abus sexuels de l'enfance ou de traumatismes divers qui sont pris en compte. Les consultations mettent à jour toutes les formes plus insidieuses de déni de la surdité qui tissent la vie des sourds d'anxiété et de dépression et qui portent sur les effets des conditions généralement désastreuses de la scolarisation des sourds, sur la communication au travail et plus largement sur les conditions d'exercice professionnel, sur les conflits intergénérationnels dans les familles comptant des sourds et des entendants (que l'on pense, par exemple, aux enfants entendants de parents sourds), et par dessus tout sur les effets de l'isolement. Tel devenu sourd est livré à lui-même sans soutien psychologique après le bilan audiolinguistique initial, tel sourd de naissance n'est pas informé par sa famille d'une pathologie dont il est porteur et tel autre du décès d'un parent qui lui était cher. Ou encore, tel jeune sourd est soigneusement mis à l'écart de tout contact avec ses pairs et privé de la langue des signes que la mise en action de ses compétences visuelles naturelles permettrait de maîtriser facilement, tel autre est considéré (à l'école, dans sa famille ou au travail) comme « incapable de » parce qu'il est sourd, etc.

L'accroissement manifeste de la demande de soins de santé mentale n'est pas seulement redevable de cette « mise en visibilité » récente des besoins de la population sourde. Nous avons maintenant toutes les raisons de penser que les sourds traversent plus fréquemment que la population générale des situations génératrices d'anxiété et de souffrance mentale. Affirmer cela en l'absence de recherches épidémiologiques approfondies sur le territoire français ouvre la voie à de possibles contestations. Mais d'autres enquêtes menées antérieurement dans certains pays d'Europe avaient déjà confirmé ce que pressentaient à leur tour les professionnels français de la santé mentale des années 70 et 80. Je pense en particulier à une étude de l'équipe du Dr Johannes Fellingner, à Linz en Autriche, citée par le Dr Jean Dagrón dans son ouvrage « Les silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds »¹. Et la présente enquête réalisée à la demande de l'UNISDA, fondée sur un sondage et qui est abondamment commentée aujourd'hui, va dans ce sens.

Une attitude politiquement correcte et au fond démagogique consisterait à nier ce fait au nom de l'égalité des sourds avec les entendants. Mais ce serait confondre l'égalité des sourds et des entendants en matière d'aptitude à bâtir une vie saine et à accéder au bien-être, et l'égalité des conditions d'existence des sourds et des entendants, qui est loin d'être atteinte. Ce serait oublier que ces conditions de vie restent marquées par les multiples formes de déni des capacités des sourds et l'exclusion chronique dont ils ont été et sont

¹ Jean Dagrón, *Les silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds*, Presse Pluriel, 2008, p. 134.

encore victimes malgré certains progrès accomplis. Contrairement à ce qui a pu être affirmé pendant longtemps, ce n'est pas de la surdité dont souffrent les sourds, mais du sort que leur réserve la société. Les sourds souffrent de ne pas être suffisamment bien accueillis et écoutés.

Le déni n'est pas seulement une pression et une oppression psychologiques exercées sur la personne du sourd par son entourage familial, amical, scolaire ou professionnel. Il est encore une force psychologique que les sourds intériorisent et dont ils assimilent les valeurs. Pensons au choc des parents entendants qui réalisent que leur enfant est sourd. À tous les âges de la vie, pour parer aux effets délétères à long terme de ce choc, pour tenter de se protéger et avec l'objectif de « donner toutes ses chances à leur enfant », dans un contexte de pression normative et d'absence de liberté de choix, ces parents adopteront souvent des attitudes de refus de la surdité et renverront à l'enfant une image de la surdité assimilée à un fléau qu'il faudrait éliminer. L'enfant grandira ainsi dans la honte de soi, dans la culpabilité de la tristesse infligée aux proches et dans le sentiment qu'il est le seul à vivre cette condition. Pensons aux adultes malentendants ou devenus sourds, dont l'entourage familial (conjoint(e) et/ou enfants) n'est pas préparé à cet événement et, malgré toute la compassion dont il peut faire preuve, refuse ou évite par toutes sortes de moyens de prendre en compte la nouvelle situation, laissant le devenu sourd faire face dans la solitude et la dépression à sa nouvelle condition. Le déni qui divise la personne sourde et la rend si vulnérable à l'anxiété et aux déchirements inhérents aux conflits interhumains n'est donc pas que l'affaire «des autres». Imprégnant tout le maillage social, il prolonge ses effets chez la personne sourde elle-même et l'expose à la désorientation et au tourment.

Quelle peut être la réponse à une telle situation ? À la question initiale « Les sourds ont-ils des besoins spécifiques en matière de santé mentale ? » nous répondrons cette fois-ci oui, mais dans deux perspectives complémentaires :

Oui, en matière de santé il convient d'organiser des soins qui prennent en compte les spécificités de la condition des sourds et malentendants. Cela suppose une intense mobilisation sanitaire, administrative, professionnelle mais aussi politique. Pour un soignant, cela signifie d'abord ne pas tout confondre et respecter les différences individuelles.

Le choix de la langue du patient est son affaire et c'est au soignant de s'adapter. La circulaire d'avril 2007 est explicite sur ce point. Dans l'introduction de cette circulaire, on peut lire en effet : « Désormais, ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est l'équipe qui a en charge de s'adapter à ses capacités de communication. En conséquence, la mission principale des unités consiste à lui garantir l'égal accès aux soins à l'instar de la population en général. »

Une solide connaissance de la situation linguistique, culturelle, sociologique et sanitaire de la population sourde est aussi requise. Le soignant doit non seulement intégrer ces connaissances mais encore adapter sa façon d'être et de se mouvoir en fonction des dispositions physiques et culturelles individuelles et des antécédents de son interlocuteur.

Mais il n'y a pas que les conditions de soins qui entrent en jeu. La qualité de l'organisation des soins ne saurait répondre à elle seule aux défis posés par la souffrance psychologique des sourds et malentendants, qui trouve son origine bien en amont des lieux de soins et d'exercice de la sollicitude médicale.

La santé, une affaire médicale mais pas seulement

La lutte contre le déni et l'isolement passe par une politique en faveur de la citoyenneté qui promeuve l'égalité de condition des sourds. Il s'agit donc de lutter par la multiplication en tous points de la société des ponts entre sourds, malentendants et entendants. Il convient de porter la plus grande attention à la dimension collective de cette lutte, seule manière de

contrer efficacement l'isolement dont souffrent les sourds. Cela revient à multiplier les relais sociaux, les interfaces associatives, les structures pédagogiques, professionnelles ou sociales où sourds et entendants agiront de concert, dans un esprit de collaboration et de respect des différences. Cela revient à tout faire pour que sourds et entendants occupent des postes équivalents de responsabilités sociales et professionnelles, en particulier dans le domaine de la santé, et vivent dans la reconnaissance mutuelle.

On l'aura compris : la santé des sourds n'est pas qu'une affaire de soignants qui réclament, à juste titre d'ailleurs, des moyens adéquats pour atteindre leurs objectifs. C'est avant tout une question d'élargissement de la démocratie, pour que toutes les voix se fassent entendre, qu'elles soient orales ou signées.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 1 :
IDENTIFIER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PUBLICS SOURDS ET ACOUPHENIQUES**

Roselyne NICOLAS,
Présidente de France Acouphènes.

Je vais vous parler de l'identification de la détresse psychologique par une association de patients. Les bénévoles d'une association de patients ne sont en général pas médecins. Ce sont des personnes qui souffrent de la même pathologie que les patients, ils peuvent donc les comprendre. Ils connaissent leurs souffrances pour les avoir eues à un moment donné, ce n'est peut-être pas ressenti de la même façon mais ils peuvent en parler.

Pourquoi ces personnes sont-elles en détresse ? Parce qu'elles n'ont pas eu la réponse qu'elles attendaient de la médecine, elles n'ont personne à qui parler et se voient difficilement vivre la fin de leur vie avec ces bruits dans leur tête.

Imaginez un adolescent qui, après un trauma, se retrouve avec des acouphènes et des hyperacousies, imaginez son désarroi : ne plus pouvoir vivre comme avant, ne plus avoir de vie sociale, personnelle et professionnelle.

Récemment, un jeune du forum souffrant d'hyperacousie disait : « Je vais finir par haïr mon bébé car je ne peux pas supporter ses cris. Devant ma famille, je fais semblant car ils ne comprendraient pas l'énormité de la chose, à savoir ne plus supporter ma petite fille. »

Un monsieur ayant eu un traumatisme sonore sur son lieu de travail m'a dit cette semaine : « Dans ma tête, tout est embrouillé, les idées noires défilent. L'espoir que ces douleurs incessantes finissent me donne la force de mentir et de cacher le pire. Je fais croire que je vis, mais c'est un supplice pour moi, car ces bruits dans ma tête me tuent à petit feu. Pourtant, avant de partir, je voudrais connaître ce bonheur juste un petit peu, vous savez, je ne sais plus ce que c'est que rire aux éclats. Je passe plus de temps à souffrir qu'à sourire. Ma petite-fille, ce week-end, m'aidera peut-être à surmonter un peu, mais jusqu'à quand ? » La détresse des acouphéniques, c'est cela, ce sont ceux qui appellent France acouphènes et qui, des sanglots dans la gorge, s'expriment difficilement au début de leur conversation. C'est à nous d'être à leur écoute pour leur permettre de dire ce qui ne va pas, de les écouter, de les conseiller, et d'essayer avec eux de trouver ce qui peut les aider.

Leurs familles et leurs médecins ont des difficultés à les comprendre. Il vient un moment où la personne acouphénique et/ou hyperacousique n'en parle plus à leurs proches, et la détresse arrive car ils ne savent pas à qui parler. C'est à ce moment-là que cela devient dangereux pour elles.

Il faut donc que cela cesse et qu'on prenne en compte leur détresse.

La détresse est causée par ces bruits incessants vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ils entendent des sifflements, des bruits de cigales, de camions, ou de radios mal réglées, et ils

sont épuisés par des nuits d'insomnies, ajouté à un stress permanent qui a pour conséquences que plus ils perçoivent leur acouphène fort, plus ils sont stressés. Ensuite, c'est la spirale infernale qui se met en route.

Le manque de concentration est aussi présent, et parfois, ils ne peuvent pas conserver leur travail pour cette raison. Leur vie a complètement changé, car ils ne peuvent plus faire ce qu'ils faisaient avant, et se trouvent donc isolés. De plus, leur famille et leurs amis, ne les comprenant pas, s'éloignent.

Les résultats de l'enquête font bien ressortir cette détresse. Nous devons en tenir compte et faire en sorte qu'on n'ignore plus ces handicaps invisibles que sont les acouphènes et l'hyperacousie. Au contraire, il faut prendre en compte leur souffrance, être à leur écoute, faire en sorte que le milieu médical les accompagne, qu'on ne les laisse pas seuls à galérer pour trouver ce qui va les aider.

En cherchant avec eux l'origine de leur acouphène, on peut leur suggérer des aides, par exemple, l'appareillage pour les personnes ayant une perte d'audition, la sophrologie, la relaxation, cela en fonction de l'origine de leur acouphène ou de leur hyperacousie.

Ce qui nous préoccupe et nous motive à France acouphènes, c'est le mieux-être pour leur quotidien, en attendant que des chercheurs puissent, avec les protocoles de recherche, apporter des solutions.

Des équipes pluridisciplinaires se mettent en place, et France acouphènes favorise leur création. Elles sont là pour les accompagner. Il est nécessaire qu'il y en ait beaucoup plus, et qu'on arrête de dire aux patients : « Il faut faire avec, vous n'avez rien à y faire. » Il faut surtout éviter la question qui tue : « Il faut vous y habituer, ils ne partiront pas, vous les garderez toute votre vie. »

Les résultats de l'enquête menée par l'UNISDA confirment ce que France acouphènes avait constaté il y a deux ans lors d'une enquête faite parmi ses adhérents. Il faut donc réagir très vite pour éviter que le nombre de personnes en détresse augmente. Il y a des situations de désespoir qui s'installent et conduisent à des passages à l'acte plus nombreux.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 1 :
IDENTIFIER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PUBLICS SOURDS ET ACOUPHENIQUES**

Didier VOÏTA,
Président de la Fédération ANPEDA.

Parler au nom des parents de la question de la détresse psychologique est un exercice porteur de contradiction :

- forcément difficile et douloureux, parce qu'il touche au cœur les liens de la parentalité, de la filiation, de la fratrie et remuent le nœud des causalités des responsabilités psychologiques, éducatives, pédagogiques, publiques et privées tressé autour des sujets
- forcément porteur d'espoirs et du soulagement parce qu'il prouve qu'est enfin portée à la lumière du jour cette grande oubliée/refoulée des cabinets médicaux, des études savantes et souvent de la conscience même des intéressés. On ne saurait trop remercier Jean-Louis Bosc qui a permis aujourd'hui l'officielle invention, au sens archéologique du terme, de cette question.

Cette prise de conscience, portée par toutes les réponses de l'enquête de l'UNISDA, dont est partie prenante l'ANPEDA, me conduit à réfléchir, pour lancer le débat, sur une triple difficulté à identifier la détresse psychologique sous le regard des familles, des associations et des professionnels.

1) Du point de vue des familles :

Ce mal rampant, et invisible comme l'est la surdité, n'attendait que l'occasion pour émerger. La mobilisation des associations, des relais personnels et collectifs l'importance quantitative et qualitative des retours de l'enquête, en un délai assez court, sont la preuve de ce besoin.

Les résultats de cette enquête manifestent l'existence d'une détresse liée à la fois à des déficits et à des excès chez les sourds :

- déficits de communication, d'insertion, d'intégration ou d'inclusion, comme on voudra : le sentiment de ne pas être assez « entendu », c'est-à-dire écouté et compris. On constate chez certaines familles tous les signes de l'usure liée aux difficultés à faire valoir leurs droits, à l'inadéquation des réponses institutionnelles ou particulières à leurs demande, le sentiment d'être isolées et sans recours : on peut penser que ce malaise n'est pas sans incidences sur l'entourage en général et sur l'enfant sourd en particulier.
- excès du côté des attentes familiales, qui exercent sans trop la mesurer une pression peu compatible avec la capacité de l'enfant à la supporter
On assiste aussi, chez les familles, à une ignorance du sujet, sinon à un déni, jusqu'à l'émergence visible du mal être, due à une surévaluation des enjeux sociaux et à leur expression scolaire. L'envie de voir réussir l'enfant – et l'angoisse de ce qui

serait vu comme un échec, la pression scolaire qui s'ensuit induisent à la fois un manque de perception et une sous-estimation des situations réelles.

- Enfin, le temps de l'enfant ou du jeune sourd n'est pas le même que celui de l'adulte entendant qui lui impose son rythme : il y a encore ici de la place pour l'installation de la détresse psychologique, sans doute augmentée par la différence de réaction à l'intérieur de la fratrie à des pressions familiales que l'on croit à percevoir comme identiques.

2) Du point de vue des associations :

La détresse psychologique joue collectif : elle touche apparemment tous les milieux, tous les types de surdité, quel que soit le mode de communication adopté.

On comprend mal dès lors une certaine méfiance apparue chez certains d'entre nous – parents et personnes sourdes - à l'occasion de cette enquête, comme si l'on craignait de voir déballer au grand jour un mal qui nuirait à l'image de la surdité – dont on a raison de dire qu'elle n'est pas une maladie, qu'elle est même source de richesses et de « culture » spécifiques. Il ne faudrait pas que les bienfaits et les conquêtes de cette résilience (qu'on peut lire comme une compensation du handicap) et la crainte des méfaits supposés sur l'image de la surdité empêche le regard lucide sur une réalité qui, si elle est transversale à d'autres handicaps, touche beaucoup, beaucoup de personnes sourdes.

Une analyse plus fine permettra de mieux décrire le phénomène, mais on peut déjà penser qu'elle est liée, chez les personnes sourdes, à la question de l'image et de l'estime de soi en milieu hostile, du stress généré par l'inconfort d'une communication mal maîtrisée, à l'expérience d'être décalé par rapport aux codes d'un monde « de toutes façons pas fait pour eux »

3) Du point de vue des professionnels :

- C'est d'abord la crainte de voir apparaître un concept de plus, et non scientifique, dans la nomenclature : la « détresse psychologique » serait un terme trop impressionniste, moins fléché que la maladie mentale, la dépression, ou les maladies psychiques...

Le flou des contours du mal ne doit pas disqualifier la précision des retours de l'enquête, et de ses conséquences vitales.

- On assiste à une autre réaction, qui se manifeste par la volonté de ne pas stigmatiser les personnes et figer le mal dans une approche négative : il vaudrait mieux remplacer l'étude de la « détresse psychologique » par la recherche du « bien-être psychologique »... Le CNCPH (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées) résonne encore du débat qui y a été soulevé.

La visée du changement de dénomination est compréhensible, à condition de ne pas dénier, une fois encore, la réalité de la détresse psychologique : le « bien-être » n'est pas le contraire de la « détresse » qui est une forme très spécifique de mal-être, caractérisé par une latence et un inconfort psychiques moins provoqués par une propension pathologique personnelle au mal-être que par des agressions réelles venues du dehors (incompréhension, situation d'échec, violences, deuil...) répercutées et peut-être amplifiées par le handicap.

Non, la détresse n'est pas le contraire du « bien-être psychologique »!

- Enfin, on doit dire combien est sinistré en France le traitement de la santé mentale pour les personnes sourdes. Le dispositif actuel est dérisoire par rapport aux besoins, la répartition des rares centres – qui se compte sur les doigts d'une main - crée des disparités criantes entre les régions...

Et curieusement, quand on évoque la possibilité d'adosser un accueil de santé mentale à un projet de création d'un service médical de soins pour les personnes sourdes, ce volet en est soigneusement écarté – la preuve en a été donnée récemment dans une grande ville de province.

La mise à l'ordre du jour de l'observation et de la prévention de la détresse psychologique dans les politiques de santé régionales n'est pas gagnée. Et pourtant, elle fait partie d'une chaîne de causalité dont les conséquences peuvent être extrêmes. Certes, il y a beaucoup à faire en terme de pôles d'accueil de santé et de soins pour les personnes sourdes, mais il est sans doute temps – notre rencontre d'aujourd'hui en est le signe et les prémices - d'avoir de toutes ces questions une vue globale, intégrée et non partisane.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 1 :
IDENTIFIER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PUBLICS SOURDS ET ACOUPHENIQUES**

ECHANGES :

Vincent Edin (journaliste, animateur)

Avant de passer aux questions, je voudrais vous lire deux témoignages.

Laurent nous dit : « Je fais partie de France acouphènes depuis trente ans. Je porte des appareils et je suis totalement d'accord avec la Présidente, il faut s'adapter, c'est la seule solution. »

Un témoignage sous forme d'appel à témoin : « Bonjour, je m'appelle Claire Merlin, je suis malentendante et acouphénique. J'ai vécu une immense souffrance au travail jusqu'au moment même où je suis devenue sourde, mon employeur m'a mutée en centre d'appel. De cette double épreuve, aggravée d'acouphènes, j'ai fait une force en reprenant mes études. Aujourd'hui, je suis psychosociologue et je veux proposer mes compétences. J'ai raconté mon histoire et mon combat qui est celui de toutes et tous pour vivre dans le respect et la dignité. *Sourde au centre d'appel* est paru aux éditions l'Harmattan. »

Comment fonctionnent l'Unité de la Salpêtrière, cette prise de rendez-vous avec vous ?

Dr Alexis Karacostas (psychiatre, hôpital Pitié-Salpêtrière)

Les prises de rendez-vous fonctionnent grâce à un accueil spécifique qui peut se faire sur tous les modes, que ce soit les SMS, les fax, les mails, les appels téléphoniques, plus un accueil en présence, etc. Je peux fournir tous les renseignements que vous voulez après.

En ce qui concerne le fonctionnement des unités, je voudrais mettre l'accent sur un point qui me paraît particulier. Nous avons bien vu la trajectoire qui a suivi cette prise de conscience que j'ai fait remonter à 1975 avec le Réveil sourd, mais qui existait déjà depuis 1965 avec la création de l'ANPEDA. Il y a eu une vague qui a fait que, progressivement, les familles puis les sourds eux-mêmes se sont mobilisés. La troisième étape, c'est 1995, avec l'ouverture des unités de soins pour sourds.

Je dis cela car il y a un point fondamental, qui est pour moi le nœud de tout le problème, c'est l'apparition, dans les équipes de soins des sourds, de professionnels sourds. Ce point est complètement nodal. S'il y a quelque chose qui a favorisé le rapprochement entre la population sourde incomprise et les lieux de soins pour les sourds, c'est bien la présence de professionnels sourds dans les équipes de soins. Cette particularité de l'accueil des sourds fait qu'ils ne sont plus simplement la cible de la sollicitude généreuse des philanthropes entendants, les sourds deviennent nos collègues. C'est explicitement énoncé dans la circulaire de 2007 qui régit la création et le fonctionnement des unités de soins pour sourds.

Bien sûr, nous avons beaucoup travaillé pour que cette circulaire soit telle qu'elle est, et aujourd'hui, je ne conçois plus, je ne comprends pas comment on peut organiser des soins pour sourds sans que les sourds eux-mêmes y participent. Je le dis d'un double point de vue : celui du professionnel, car je considère que, sur un plan professionnel, c'est absolument impossible que les sourds ne participent pas à l'organisation des soins. Et sur le plan citoyen, ce mouvement de fond, c'est tout simplement un mouvement de participation citoyenne, de montée en charge de prise de responsabilités des sourds dans les postes à responsabilités.

Personnellement, je suis tout à fait pour ce mouvement, je le soutiens, et je pense que tous ici, qu'on soit membre d'association ou professionnel, ont intérêt à le soutenir.

Vincent Edin

Docteur Delaroche, il y a eu manifestement une légère incompréhension sur l'utilisation du terme résistance. Qu'est-ce qui explique une telle résistance des parents ?

Dr Jean-Michel Delaroche (pédopsychiatre, Centre régional de soins et de ressources Centre régional de soins et de ressources en psychiatrie de l'enfant sourd, Paris)

Je ne mets pas la résistance uniquement sur l'axe des parents. La résistance, c'est une notion un peu technique de psychanalyse : chaque fois qu'un être humain est confronté à quelque chose de l'ordre de l'indicible, de l'impensable, de l'effroi, son psychisme va résister à cette notion et essayer d'éviter à tout prix l'angoisse, la plupart du temps inconsciente, déclenchée par cette chose "effroyable".

Vous me direz : qu'est-ce qui déclenche cet effroi ?

Les psychanalystes qui travaillent avec des sourds savent bien que le phénomène de la surdit  déclenche chez les personnes qui ne sont pas sourdes des angoisses inconscientes tr s fortes. Pour se d fendre contre ces angoisses, la m thode la plus efficace est le d ni : c'est- -dire que notre psychisme fait comme si  a n'existait pas! Le d ni de la surdit  affecte aussi bien les professionnels que les parents. Cela veut dire qu'on  vitera de penser consciemment la surdit  dans tous ses aspects. Par exemple, on voudra, de mani re tr s excessive, la r parer absolument, donner des r ponses exclusivement m dicales, ne pas voir, devant cet enfant sourd, par exemple, le sujet qui a besoin d'un  quilibre psychoaffectif pour se d velopper, qui a besoin de relations avec les autres, qui a besoin d'une langue tr s pr cocement pour se d velopper. Cette attitude, professionnelle ou parentale, peut  tre une des formes de r sistance et de d ni. Cette r action   la surdit  se rencontre  galement chez les employeurs, vous en avez cit  un exemple, qui peuvent avoir des r ponses compl tement inadapt es.

De la m me fa on, j'ai vu un compte rendu d'un h pital de jour de psychiatrie qui avait accueilli un enfant sourd avec des troubles psychologiques. Ce compte rendu r ussissait   ne pas parler une seule fois de la surdit  de l'enfant. C'est un exemple de d ni parmi tant d'autres, d  au fait que la surdit  n'est pas du tout un handicap comme les autres (excusez-moi de parler de handicap, c'est par commodit ) : c'est le seul handicap qui, avec l'autisme, touche la parole, l' tre de parole. Pour un entendant, le sourd  voque un  tre qui ne parle pas (oralement), cela renvoie   l'animalit ,   la folie,   la mort... qui sont des notions compl tement insupportables.

Il faut que nous, adultes entendants confront s   un enfant sourd, nous luttions en permanence contre ce que g n re en nous la surdit . C'est un travail d'humanisation et de civilisation.  videmment, cela passe aussi par le fait que l'enfant sourd, pour se d velopper, a besoin le plus pr cocement possible d'une langue, ce qui ouvre des d bats tr s int ressants, notamment au sujet de la langue des signes..

Vincent Edin

Une autre question vous est posée relative à la tonalité assez alarmiste que vous aviez sur la question des moyens : Est-ce qu'il n'y a pas eu quelques avancées sur la question des moyens depuis la grande loi du 11 février 2005, qui était quand même très porteuse d'espoir ? Nuanceriez-vous votre propos a posteriori ?

Dr Jean-Michel Delaroche

Non, je pense qu'il y a eu une aggravation. En théorie, il y a une amélioration pour les personnes handicapées, mais dans les faits, pour la pratique, avec toutes les difficultés administratives que peuvent rencontrer les parents d'enfants sourds, les personnes devenues sourdes, etc., je n'entends parler que de difficultés qui se sont multipliées.

Il y a donc quelque chose de paradoxal d'être devant un texte de loi censé améliorer les choses et qui, dans la pratique quotidienne des gens, entraîne une complexification très préjudiciable au bien-être psychique.

Par ailleurs, sur le plan de la santé, il est très dommageable que, lors de la création des pôles d'accueil pour les personnes sourdes, la dimension de la santé mentale, et notamment celle des enfants, n'ait pas été pensée. Cela est malheureusement très habituel à la France : la psychiatrie vient après les soins somatiques, et la pédopsychiatrie est "la dernière roue du carrosse"... Alors même qu'on devrait axer tous les efforts sur le dépistage, la prévention, les soins précoces, c'est l'inverse qui est fait. Je ne vois pour l'instant pas de progrès. On doit à l'action de l'UNISDA un plan d'action pour les sourds de 23 millions d'euros. Un comité de pilotage devait se mettre en place à la Direction générale de la santé sur la question des soins psychiques : on l'attend toujours...

Je rappelle que notre projet de centre régional francilien de psychiatrie de l'enfant sourd, bien que financé depuis cinq ans, n'a pu ouvrir avant octobre 2010 en raison de résistances diverses et variées au niveau administratif.

Vincent Edin

On a deux dernières questions avant de conclure la matinée.

Monsieur Burtin, directeur à la FNSF, déclare que la FNSF encourage cette réflexion qu'il faut continuer, mais que la détresse psychologique ne peut être uniquement appréhendée par le biais de la surdité, mais doit être pensée de façon plus globale. La FNSF pense qu'il faut analyser l'origine de la détresse psychologique, dont le début survient à la maternité.

Il demande : quelle est la forme de l'annonce de la surdité auprès des parents ? Quelle est l'image renvoyée aux parents ? De quel choix réel disposent les parents pour accompagner l'enfant ?

Didier Voïta (président de la Fédération ANPEDA)

C'est une question très vaste en effet qu'il faut traiter de façon globale. L'ANPEDA (Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs) se bat depuis toujours pour que les parents restent maîtres d'œuvre du choix éducatif, pédagogique, notamment en termes de communication, en termes d'acceptation ou non du dépistage, qu'il s'agit de différer si les parents ne le veulent pas.

La détresse psychologique peut avoir des causes multiples, individuelles ou collectives, mais ce qui est sûr, c'est qu'un dispositif éducatif et sanitaire de qualité, conforme aux textes du législateur, serait déjà un rempart solide contre ce risque.

On constate que, petit à petit, la législation finit, après beaucoup de temps et d'énergie dépensées, à entériner les idées et les propositions du monde associatif.

Il y a eu la première loi Fabius, avec la reconnaissance de la langue des signes, puis la loi du 11 février 2005 qui donne aux parents le libre choix du mode de communication pour l'éducation et la formation de leurs enfants.

Mais par-delà la liberté de choix que nous avons obtenue, il reste à gagner, et c'est devenu l'essentiel, les conditions qui permettraient la prise en compte de cette liberté de choix. On voit bien que la pénurie d'interprètes et de codeurs, les carences de formation en langue des signes et en LPC, le refus de l'Éducation nationale de mettre en place un oralisme intelligent et éclairé, la persistance par inertie du supposé « français signé », tout cela marque bien que nos combats sont encore longs. Et peut favoriser la survenue d'une fragilité – en terme d'aptitude à la communication, d'image de soi, de qualification - chez les jeunes sourds, avec des conséquences notamment psychologiques.

J'appelle encore une fois à jouer collectifs. Tous, quel que soit le choix que nous ayons fait, nous ne sommes pas en ce moment « entendus » par les instances et les tutelles – notamment éducatives – qui contournent la loi.

Donc je crois que nous devons penser, nous, les associations de parents, à nous réunir quels que soient nos modes de communication et nos options, pour exiger que la liberté que nous avons obtenue soit appliquée dans les faits... Liberté, pour quoi faire ? Ce sont ces questions que nous devons résoudre maintenant, et nous tendons la main, évidemment, à tous ceux qui veulent engager ce combat.

Vincent Edin

Les instances et tutelles étant présentes cet après-midi, je me permettrai de faire part de votre remarque.

Dr Jean-Michel Delaroche

Je me demande seulement quand passer mon annonce. Je ne vends pas de voitures, ne vous inquiétez pas! Le centre régional de psychiatrie de l'enfant sourd, qui a ouvert ses portes en octobre dernier dans des locaux place du Châtelet laissés vacants par un autre service hospitalier, se trouvera à la porte de ces lieux dans un mois. Nous cherchons donc un local de 200 mètres carré aux normes recevant du public, au centre de Paris pour être accessible à toutes les familles qui viennent nous voir de la région francilienne et au-delà, car évidemment, nous répondons aussi aux besoins des régions qui ne sont pas pourvues. Si quelqu'un parmi vous a une relation quelconque qui pourrait nous aider à trouver des locaux, il y a urgence car, dans un mois et demi, toute notre équipe sera à la rue.

Vincent Edin

Dr Karacostas, une question vous a été posée directement sur la participation des personnes sourdes à l'accompagnement. Un démenti vous est apporté sur la forme (pas sur le fond), un témoignage qui dit : « Vous avez dit qu'il était fondamental que les personnes sourdes puissent participer, or je me suis proposé de le faire auprès de mon ex-psychiatre, qui est spécialisé en santé mentale et surdité. Il m'a répondu que je n'avais pas les compétences pour cela. Or, j'ai suivi un cursus universitaire avec une partie consacrée à la psychologie. Quand on est dans ce genre d'impasse, que me conseillez-vous de faire pour

que je puisse travailler en synergie avec les professionnels de santé et les sourds eux-mêmes ? »

Dr Alexis Karacostas

Ce n'est pas évident de répondre à ce genre de question parce qu'on parle de la situation d'une personne particulière dans un cadre et un contexte que je ne connais pas. Il faudrait savoir quelles sont les compétences requises par ce psychiatre, quelles sont les compétences de la personne qui pose la question, et quel est le contexte dans lequel tout cela s'est passé. C'est difficile de répondre. Moi, j'ai voulu parler plutôt d'un processus et du principe d'un processus.

Je veux surtout dire aussi que, même si on pose le principe que les professionnels sourds doivent participer à la marche des équipes de santé, pour la réalisation, la mise en exercice, et même le travail au quotidien dans des conditions satisfaisantes des professionnels sourds dans les équipes, ce n'est pas facile, il y a beaucoup de difficultés, c'est un combat quotidien. Il s'agit de lutter pour le mieux vivre ensemble, et ce n'est pas gagné dès le départ.

Dr Jean-Michel Delaroche

J'ajouterai que je suis tout à fait d'accord avec Alexis Karacostas, c'est un processus absolument indispensable. Au centre régional, nous avons une psychologue qui est devenue sourde, appareillée et implantée, ce qui nous est très utile pour la compréhension de certains phénomènes que vivent certains sourds, adultes ou enfants, implantés. Nous n'avons malheureusement pas de psychologues sourds pour l'instant. Nous réclamons, en termes de compétences, des gens formés qui ont déjà de l'expérience auprès d'enfants entendants, connaissant le développement normal de l'enfant. Nous refusons les stagiaires qui n'ont pas déjà fait un stage parmi les enfants entendants. On trouve beaucoup de psychologues qui sont très intéressés par la surdité et qui se spécialisent d'emblée dans la surdité, et donc ne voient qu'un aspect de la psychopathologie. Or les enfants que nous soignons présentent des problèmes d'une grande complexité. Ceci nécessite de faire appel à des professionnels compétents et formés, notamment sur le plan psychanalytique. Tout cela demande du temps, ce qui fait que les jeunes psychologues qui ont très envie de travailler avec nous, s'ils n'ont pas un minimum de formation en dehors du champ de la surdité, on leur demande d'attendre, de se former et de revenir nous voir.

Mais sur le principe, je suis entièrement d'accord, c'est incontournable d'avoir des professionnels sourds dans l'équipe.

Roselyne Nicolas (présidente de France acouphènes)

A France acouphènes, nous formons nous-mêmes nos bénévoles pour qu'ils puissent répondre, avec un même suivi.

En effet, nous avons une ligne d'écoute, je le dis pour les personnes que ne la connaîtraient pas : 0820.222.213. Si vous connaissez des personnes qui ont des acouphènes et qui sont isolées, qu'ils n'hésitent pas à nous contacter.



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

TABLE-RONDE 2 :

**ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DE MANIERE ADAPTEE**

- **Rachid Benelhocine,**
Représentant de la FNSF - pages 57 et 58
 - **Virginie Denis,**
Présidente de PsySurdus - pages 59 à 62
 - **Nicole Farges,**
Psychologue, réseau RAMSES - pages 63 à 65
 - **Dominique Dufournet,**
Vice-président de France Acouphènes - pages 66 à 70
 - **Dr Catherine Querel,**
Psychiatre, responsable de l'UF-SSP, Hôpital Ste Anne, Paris. - pages 71 à 74
- ECHANGES AVEC LA SALLE** - pages 75 et 76





**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 2 : ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DE MANIERE ADAPTEE**

Rachild BENELHOCINE,
Représentant de la FNSF

Bonjour à tous,

Je représente la FNSF. Je vais commencer par un flash info. Je ne sais pas si vous vous rappelez le combat mené au sujet du dépistage précoce de la surdité, eh bien le vote est passé. C'est une triste nouvelle, mais il ne faut pas abandonner le combat pour autant.

La Fédération tient à dire qu'elle soutient complètement l'UNISDA dans cette enquête et le résultat nous conforte dans cette position. Bien sûr, toutes les observations faites nous amènent à réfléchir, en particulier sur trois points qui nous paraissent importants.

Tout d'abord, celui de l'identité.

Pour nous, c'est essentiel. A force d'intégration, avec ce système qui se développe, se pose un problème pour la construction de l'identité. L'identité, c'est ce qu'on acquiert au sein de sa famille pour les entendants, mais vous savez que 95 % des enfants sourds naissent de parents entendants. C'est plus de ces enfants qu'on se préoccupe pour savoir ce qu'il en est de la construction de leur identité. Ils ont leur parcours, leur identité au sein de cette famille entendante, et à côté, il y a la communauté sourde. Il ne faut pas dissocier les deux, les deux étant utiles à la construction, à l'expérience de l'enfant. C'est important pour la construction individuelle, pour les jeunes, les adolescents, de pouvoir avoir ces deux points de vue. Même s'ils sont en intégration, c'est primordial. Par conséquent, l'interrogation sur leur avenir est légitime compte tenu de cette intégration généralisée. Qu'en sera-t-il des contacts avec la communauté sourde et des disparités qui peuvent exister en France ? C'est une situation qui doit évoluer, et peut-être éviter des problèmes psychologiques ultérieurs.

Deuxième point : la communication au sein d'un réseau.

Cet aspect là pose un problème. Chacun est un peu dans son coin à agir, parfois il y a un problème d'information, de transmission d'information. On le voit au niveau de la prévention, au niveau de l'accompagnement, il y a un gros souci d'information. Les initiatives sont cloisonnées, et il faut éviter de rester dans cet enfermement. Il faut réussir à trouver un moyen d'échanger, de pouvoir apporter les connaissances à chacun et de connaître les rôles de chacun pour pouvoir informer, sans exclure les uns ou les autres. C'est très important de pouvoir échanger, pour que les personnes puissent avoir une information complète et diversifiée. C'est du rôle de chacun de s'ouvrir et d'accepter les apports des autres.

Il ne s'agit pas de transmettre les informations dans un seul sens, mais aussi de pouvoir donner toutes les informations en fonction des besoins des personnes, les faire rencontrer la personne qui sera à même de les informer, et ne pas les laisser dans l'ignorance, isolés, puisque les choses ne pourront pas s'améliorer sans ces échanges. C'est très important d'échanger, transmettre les informations. Il faut absolument pouvoir mettre cela en place, des contacts, des relais entre l'UNISDA, la Fédération, pouvoir se rencontrer. J'espère que cela va continuer à se développer.

Tout le monde a des énergies, des expériences différentes, des connaissances de choses différentes, et chacun a besoin des connaissances des autres. Pour tout ce qui concerne la prévention, l'accompagnement, il faut continuer à échanger.

Au niveau de cet échange d'informations, on en a parlé ce matin avec les médecins qui étaient là, les problèmes rencontrés, les impossibilités, les problèmes d'information. Organiser des choses comme il y en a eu à La Villette sur la souffrance psychologique, c'est très important, cela permet de sensibiliser le public. C'est vraiment ce genre d'initiatives qu'il faut encourager. Il ne faut pas se dire : « Ce n'est pas à moi de le faire, je n'en suis pas responsable. » Au contraire, il faut informer tout le monde, il faut échanger, discuter, communiquer là-dessus.

J'ai rencontré deux psychologues sourds danois qui font souvent des interventions dans les écoles, dans les associations, et qui informent. J'ai trouvé leur projet très intéressant. C'est quelque chose de ce genre-là qu'il faut faire. Si on reste enfermé sur nous-mêmes, on ne pourra jamais avancer.

Troisième point : la Fédération est très inquiète, mais le constat que l'on peut faire, ce sont les disparités qui existent en France pour les consultations.

Si on regarde, on voit des régions où il n'y a rien, tout le monde est obligé d'aller sur Paris. En province, c'est totalement vide. C'est une grosse inquiétude, les gens sont obligés d'aller jusqu'à Paris pour pouvoir bénéficier de consultations psychologiques, et beaucoup abandonnent du fait de la distance.

Il faut continuer à réfléchir sur ce sujet. Il y a la création de pôles santé pour les sourds, mais il faut aussi réfléchir à la santé psychologique. Il y a énormément de manques. Il faut créer partout, dans toutes les régions, et c'est très important des « Pôles psychologiques ». Cette disparité en France, qui n'est pas acceptable, est vraiment un sujet préoccupant.

La Fédération veut encourager la création de relations entre les différents secteurs, les associations, les rencontres, etc. Il faut aussi accentuer la prévention.

Sur ces trois points, la Fédération tient à remercier l'UNISDA de son enquête, enquête qui a permis une prise de conscience de la souffrance psychique des sourds. A nous, de poursuivre cette enquête autour de projets qui permettront de rompre l'isolement de la personne sourde.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 2 : ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DE MANIERE ADAPTEE**

Virginie DENIS,
Présidente de PsySurdus.

Merci à l'UNISDA de m'avoir invitée.

Dès l'ouverture de mon cabinet à Toulouse, en tant que psychologue clinicienne sourde, j'ai eu l'idée de mettre en place une écoute à distance. En effet, suite à une première expérience d'écoute à distance avec une personne sourde habitant en Guadeloupe, elle a été sollicitée plusieurs fois par d'autres personnes, habitant à Lyon notamment, qui souhaitaient voir ce type de service se développer.

De plus, je constate au quotidien que beaucoup de personnes sourdes isolées sont en état de détresse et que les millions d'informations accessibles sur le net sont des informations textuelles, difficilement compréhensibles pour des sourds en difficultés face à l'écrit. Chaque jour, je croise des sourds en manque d'informations et dans la souffrance de l'incompréhension. Aussi, sur le modèle du site www.websourd.org, nous souhaitons offrir une information bilingue.

Le 4 mars 2010, cette idée s'est donc concrétisée sous la forme d'une association conforme à la Loi 1901, **PsySurdus**, dont les fondatrices sourdes sont Melle HUNOT Laure, aide-soignante sourde, Melle COUSIN Ariane, éducatrice spécialisée sourde et moi-même.

PsySurdus s'est donnée pour mission d'assurer une permanence d'écoute à la parole par webcam. La communication est basée sur la langue des signes.
L'offre de PsySurdus s'adresse à un public de tout âge (sourds et entendants) ayant un lien avec la surdité : sourds, devenus sourds, parents entendants d'enfant sourd, entendants de famille sourde, professionnels travaillant auprès de sourds.

En vue de préserver l'anonymat des membres de l'équipe qui peuvent être reconnus par les personnes qui appellent grâce à une webcam, PsySurdus souhaiterait qu'ils bénéficient d'un statut d'écoutes pour les protéger et être sous le couvert d'une déontologie.

« ECOUTE », qu'est-ce que c'est l'écoute à distance ?

Dans la vie quotidienne, il peut arriver que l'on ressent un malaise ou une angoisse, et qu'il soit difficile de l'exprimer. Les raisons de ces peines peuvent être diverses : une période difficile dans ses études ou au travail, dans la vie de tous les jours, séparation, solitude, douleur physique ou morale, etc.

Une parole libérée, reçue et respectée par quelqu'un d'entièrement disponible, soulage et apaise la personne en difficulté, et l'aide à définir ses envies et à répondre d'elle-même à ses questionnements. Il est d'autant plus facile de parler de ses problèmes quand le contact est anonyme.

C'est pour cette raison que l'association PsySurdus a été créée, et propose un service libre et gratuit d'écoute à distance.

L'écoute à distance, via notre site Internet www.psysurdus.net, permet aux personnes de pouvoir parler de leurs souffrances sans avoir besoin de se déplacer, et ce dès qu'ils en ressentent le besoin. Elles peuvent ainsi demander des conseils, des informations. Ces dernières sont souvent les coordonnées d'un lieu d'accueil pour sourds concernant la santé physique ou mentale, les droits, le travail, ou des coordonnées d'associations culturelles, sportives, etc.

La communication peut se faire par :

- chat (messagerie instantanée par Oovoo, MSN Messenger, Skype ou encore lchat),
- email,
- webcam (communication directe ou vidéos enregistrées, comme des messages vocaux).

La webcam est le moyen de communication privilégié des sourds. En effet, il permet aux interlocuteurs de se voir, ce qui est essentiel pour une communication en langue des signes. Il est utilisé au quotidien par la communauté sourde tant pour des communications entre amis qu'entre professionnels, et son efficacité et son utilité ne sont plus à prouver. Par ailleurs, il faut savoir que le taux d'illettrisme chez les sourds est de 80%, ce qui rend la communication écrite difficile, voire impossible.

A l'heure actuelle, il n'existe encore aucune plateforme d'écoute et de conseils d'orientation à distance dédiée aux sourds, qu'ils vivent en France ou dans les DOM-TOM. Alors que les numéros de téléphone verts mis en place tels que S.O.S. Amitié, S.O.S. Suicide et d'autres (violence, deuil, refuges, sectes) sont des outils efficaces pour répondre à un sentiment d'isolement, de tristesse, ou à un besoin de parler avec une personne neutre, les sourds sont exclus de ces services du fait de leur impossibilité de communiquer par téléphone. Cette inaccessibilité serait contournée grâce à un service où la communication est visuelle.

Les centres de relais téléphoniques (systèmes de visio-interprétation) qui permettraient aux sourds de joindre un centre d'aide tel que S.O.S. Amitié sont encore en phase expérimentale et restent peu utilisés. Par ailleurs, il est important pour les personnes atteintes de surdit  de pouvoir communiquer avec quelqu'un qui partage leur langue, leur culture, et qui rencontre les m mes obstacles quotidiens.

La plateforme de PsySurdus se situe pour l'instant   Toulouse. Cependant, si nous ressentons la n cessit  d'un suivi psychologique pour une personne qui habiterait trop loin d'une Unit  d'accueil et de soins ou d'un service psychiatrique en langue des signes, nous pouvons lui conseiller d'aller consulter un psychologue ou un psychiatre dans son d partement ou dans sa r gion avec la pr sence d'un interpr te. En effet, tr s peu de professionnels entendants pratiquent la langue des signes.

Pourquoi l'écoute   distance via le « SITE Internet » www.psysurdus.net ?

PsySurdus a propos  un article pr sentant l'association et un autre concernant la **pr vention de la d pression**. Ces articles sont en fran ais et en langue des signes : la traduction a  t  r alis e par des  tudiants du CETIM, Centre de Traduction, d'Interpr tation et de M diation linguistique de l'Universit  Toulouse II, avec lequel un partenariat a  t  mis en place. Cette activit  a cependant d   tre suspendue faute de moyens.

Le site comporte  galement une carte g ographique, illustrant les diff rents r seaux professionnels m dico-socio-psychologique pour le public sourd tous  ges confondus.

Etat des Lieux : accès à la parole libre sur le plan national

Sur le plan national, En France, il existe trop peu de lieux d'échanges de cette détresse qui pourraient permettre de libérer la parole des personnes sourdes. On constate une forte inégalité des lieux d'accueil et de soins en langue des signes pour ce public.

Actuellement, il existe 15 unités implantées dans 10 régions.

Aucune structure n'existe au centre de la France, pas plus qu'en Corse ou dans les DOM-TOM.

Il existe 2 services psychiatriques à l'Hôpital Sainte-Anne à Paris et à l'Hôpital de la Conception à Marseille. Par ailleurs, peu de psychologues et de psychiatres sourds ou entendants pratiquant la langue des signes travaillent en cabinet.

Les DOM-TOM, comme le centre de la France et la Corse, n'ont pas d'Unité d'Accueil et de Soins en langue des signes. Le manque d'accès aux soins entraîne une grande souffrance psychique. L'équipe de PsySurdus serait prête à offrir ses services en ligne pour les sourds des DOM-TOM (compte tenu du décalage horaire, une permanence spécifique leur serait proposée).

Projet de PsySurdus pour l'année 2011

Notre projet actuel a pour but de développer le CLIC DIRECT ou centre d'appel visio dans le site internet, où le public sourd peut y accéder par webcam pour une parole libre.

Perspectives de développement

Pour commencer, la plateforme est ouverte 3 fois par semaine de 9h à 12h ou de 14h à 19h ou de 18h à 21h depuis 02 mai 2010. Nous travaillons à domicile en tant que bénévoles.

La maison des associations de Toulouse a accepté de nous prêter un bureau à la rentrée de septembre 2010.

A l'avenir, les perspectives de PsySurdus sont de :

- Proposer une permanence d'écoute 24/24h et 7/7 jours au niveau régional, national et international dans le site www.psysurdus.net ;
- Développer des informations bilingues sur la santé psychique (mise à jour régulière) ;
- Elargir l'équipe : embaucher des professionnels sourds, augmenter le temps de travail pour les professionnels qui le souhaitent et accueillir des étudiants stagiaires ;
- Prévoir la création d'antennes ;
- Obtenir un centre relais visio (solution alternative du téléphone pour des sourds via un système d'interprétation en langue des signes à distance qui relaie les appels entre sourds et entendants) ;
- Avoir une permanence d'interprètes pour les rencontres physiques ;
- Créer une formation d'écoute ou de sensibilisation sur nos expériences cliniques dans le module universitaire (voir la charte de S.O.S. Amitiés).

Partenaires actuels

Maison des Associations, MACIF, Mairie de Toulouse et S.O.S. Amitié

Bilan 2010

En 2010, PsySurdus est devenue vite une association importante et dynamique : contacts, démarches pour chercher des informations sur le statut de Psysurdus et sur les subventions. Nous avons fait 30 réunions en 2010. Nous avons fait appel à la Maison de l'Initiative pour le développement de l'association.

En parallèle, l'équipe a fait appel d'une part à l'entreprise Magena 360 pour le site et l'installation des vidéos sur le site, et d'autre part au CETIM pour la traduction de texte en langue des signes pour le site : présentation de PsySurdus ; dépression.

Un contrat de deux ans a été signé entre Patrick Gache du CETIM et Psysurdus pour la traduction de texte.

- **Ouverture de la permanence a eu lieu le 2 mai 2010 :**

Jusqu'en septembre 2010, nous avons travaillé à domicile. Puis, nous avons un bureau dans la maison des associations à Toulouse. Mais la connexion internet est sous contrôle et c'est limite pour la communication sur webcam. Nous avons toujours besoin des locaux fixes avec la connexion ADSL de haut niveau.

Nous avons assuré régulièrement 3 demi-journées par semaines soit à la maison des associations soit à domicile faute d'internet.

Nous avons construit des statistiques pour voir le nombre d'appels.

Dès septembre 2010, une réponse positive de la mairie pour le prêt gratuit d'une salle au sein de la maison des associations à Toulouse a été reçue.

PsySurdus est le premier site au monde, créé pour les sourds.

Dans ce site, nous avons eu **4 523 visites** sur le site pour informations générales traduites en langues des signes (fonctionnement de l'association PsySurdus, contact, réseaux, prévention sur la dépression) :

- 4523 visites et 319 villes de France qui se sont connectées ;
- 40 visites d'Algérie (dû à la même langue : français) ;
- 37 de Tunisie ;
- 31 de Belgique ;
- 29 d'Allemagne ;
- 24 de Maroc ;
- 21 de Suisse ;
- 15 de Canada ;
- 13 de Côte d'Ivoire ;
- 12 d'Etats-Unis, etc.

Nous avons en moyenne 5,26 connexions par jour, soit environ cinq contacts par jour et 2 013 habitués, qui viennent régulièrement se connecter sur le site. En France, les appels viennent souvent de Paris : 626 personnes. 450 de Toulouse : les gens connaissent ce site La troisième ville est Nantes : 508 appels. Ensuite, il y a le reste de la France : Lyon, etc.

En un an, on a 70 % de nouveaux appelants et 30 % de fidèles, qui ont vraiment besoin d'écoute anonyme et qui se sentent en sécurité avec ce site.

60 % sont en situation d'urgences, nous les orientons à un lieu de soins précis, notamment, à un accueil psychiatrique spécialisé pour sourds à Paris ou à Marseille. Beaucoup de sourds isolées, déprimés sont marginaux de la culture sourde.

Nous avons besoin d'aide financière afin que le public aie un accès à une écoute.

Merci de votre écoute.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 2 : ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DE MANIERE ADAPTEE**

Nicoles FARGES,

Psychologue, psychanalyste, INJS, Paris,
Vice-présidente RAMSES.

L'Association Ramses, réseau d'actions médico-psychologiques et sociales pour enfants sourds a été créé en 1991. Elle fête donc cette année ses 20 ans d'existence et de combat en direction du soin psychique de l'enfant et l'adolescent sourd et de la prévention des troubles psychopathologiques.

Quel était le contexte en 1990 ?

Les professionnels des deux uniques consultations médico-psychologiques spécialisées dans la prise en charge des enfants sourds (consultation Surdité et santé mentale, et consultation Enfance et Surdité) étaient confrontés à l'absence ou à l'inadéquation totale des lieux de soins pour les jeunes sourds en souffrance psychique. Celle-ci était par ailleurs peu reconnue par les parents et les institutions, la surdité venant occulter le trouble psychologique.

Deux hôpitaux de jour seulement pouvaient accueillir les autistes et les psychotiques sourds qui ne pouvaient pas être scolarisés. Devant cette situation préoccupante, les professionnels en santé mentale de ces deux consultations ont décidé de former un collectif pour faire un état des lieux en Ile de France et formuler des propositions aux pouvoirs publics.

Rapidement d'autres professionnels ont rejoint ce collectif, éducateurs, orthophonistes, pédagogues des établissements d'éducation spécialisée directement concernés par le dépistage et la prise en charge des enfants en difficulté psychologique et leur orientation vers des lieux de soin. La nécessité de sensibiliser ces professionnels du handicap à la dimension psychique est apparue comme une priorité. De la même façon la carence des lieux de soins existant, rendait indispensable la formation d'autres professionnels en santé mentale non sensibilisés aux problèmes spécifiques posés par la surdité. Un grand besoin d'échanges et de réflexion s'est fait jour avec l'idée de sortir des cloisonnements institutionnels.

C'est dans ce contexte que l'association RAMSES a été créée en 1991. Ses objectifs n'ont pas changé :

- **Promouvoir l'organisation des soins et la prévention en psychiatrie de l'enfant sourd sur la région Ile-de-France**
- **Former un réseau entre professionnels des différents champs tous concernés par la santé mentale des enfants et adolescents sourds**
- **Promouvoir des actions de formation et d'information auprès des professionnels et du public concernés mais aussi en direction des pouvoirs publics et des tutelles**
- **Favoriser l'information des institutions médicales, éducatives et pédagogiques non spécialisées sur les pratiques des soins psychiques adaptées aux problèmes spécifiques des enfants sourds**

- Initier et développer la recherche dans les secteurs suivants : épidémiologie des troubles psychiques chez l'enfant sourd, psychopathologie générale et déficiences sensorielles, prévention et soins

Une première journée d'études a été organisée dès 1992 : « Parcours et errances des enfants sourds en difficulté psychologique ». Mise en place avec le concours de la CDES, elle a réuni une vingtaine d'institutions parisiennes et mis en évidence les carences de soin, les errances des jeunes sourds, la découverte tardive de graves troubles psychiques non dépistés.

En parallèle, une étude, la première du genre, a été réalisée sur les troubles psychopathologiques des enfants sourds en Ile de France. Elle a porté sur 450 enfants sourds évalués dans dix institutions représentatives de la région parisienne. Elle a mis en évidence que 30 % des enfants et adolescents sourds présentaient des troubles psychiques plus ou moins graves et plus ou moins pris en charge. Les troubles du langage et les troubles associés n'étaient pas alors repérés spécifiquement par les professionnels qui tenaient pour évidents les problèmes de communication des jeunes sourds. Le pourcentage de troubles majeurs de la personnalité était plus important que dans la population ordinaire.

Les résultats de cette première journée et de cette étude ont donc constitué un état des lieux documenté sur les carences en lieux de soin mais aussi les besoins de formation, d'information, d'échanges pour que la souffrance psychique des jeunes sourds et de leur famille soit prise en compte.

A partir de cette situation très problématique, l'association Ramses a régulièrement organisé des journées et des groupes de travail sur différents thèmes, journées et groupes qui avaient tous pour objectifs d'informer et de former les professionnels, de réfléchir aux actions possibles, de solliciter les pouvoirs publics et les tutelles sur la question de la souffrance psychique et les soins de la population sourde. En particulier, une attention est portée à la communication et Ramses s'engage pour que les thérapeutes et lieux de soin accueillent chaque personne sourde en respectant son mode d'expression orale et/ou signée. La connaissance de la LSF fait partie du dispositif soignant et constitue un point fondamental défendu par l'association.

Parmi les thèmes au travail, lors de ces journées citons : la marginalité des adolescents sourds, de la violence, dépressions et surdités, souffrance psychique de l'enfant sourd, difficultés d'apprentissage et remédiations. Ces journées ont fait l'objet de publications.

La question de la dépression chez l'enfant et l'adolescent sourd est souvent mal repérée ou trop tardivement. Elle se manifeste par des troubles du comportement, l'échec scolaire, des troubles des apprentissages chez l'enfant sourd. Chez l'adolescent les conduites suicidaires sont fréquentes et la dépression aurait souvent pu être dépistée en amont. La scolarité en intégration qui ne tient pas toujours compte des difficultés du jeune et qui demandent trop d'effort psychique peut générer à l'adolescence des passages à l'acte lors de décompensations alors que tout allait bien en apparence auparavant. Une grande vigilance psychologique est donc de rigueur concernant le développement de l'intégration.

La coordination des lieux de soins spécialisés et la création d'un annuaire des professionnels a permis de mieux adapter l'offre de soins, de prévenir des décompensations, de prendre en charge plus précocement des jeunes présentant des troubles graves de la personnalité qui arrivaient auparavant très tardivement dans les consultations spécialisées.

Mais ceci concerne l'Ile de France et nous sommes bien conscients de la carence persistante en province, des besoins de thérapeutes signants et de lieux spécialisés. La situation évolue peu. Le combat doit continuer en ce sens.

Enfin la question de la prévention des troubles psychopathologiques est au centre de nos préoccupations. L'évolution rapide des pratiques dans le monde de la surdité doit nous faire réfléchir et proposer des garde-fous quand les progrès s'accélèrent sans toujours prendre en compte la dimension psychologique.

Ainsi l'implant cochléaire précoce qui tend à se généraliser et qui a modifié en profondeur la réhabilitation auditive de l'enfant sourd doit être accompagné. Parallèlement au développement plus ou moins rapide de la langue orale, la langue des signes devrait être offerte au petit enfant pour qu'il puisse rapidement comprendre et s'exprimer. Ce bilinguisme est en lui-même une prévention de troubles liés à la communication.

Dans la même optique, la loi promulguant le dépistage en maternité de la surdité peut générer des perturbations de la relation précoce des parents avec le bébé que l'on pense sourd et les moyens de prise en charge ne seront pas toujours au rendez-vous pour accompagner la détresse parentale. Là encore, la vigilance s'impose et l'association Ramses a sollicité les pouvoirs publics à ce niveau.

L'association travaille depuis 20 ans mais le combat est loin d'être gagné. En particulier les lieux de soin en Province ne se sont pas développés et il manque encore de professionnels sensibilisés à la surdité et formés. Nous devons donc continuer avec détermination à nous battre pour obtenir des moyens supplémentaires très rapidement. Les enfants et les adolescents sourds en souffrance doivent être pris en charge de façon adaptée, respectueuse du handicap et en temps utile.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 2 : ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DE MANIERE ADAPTEE**

Dominique DUFURNET,
Vice-président de France Acouphènes.

Les propositions de France Acouphènes

Accompagner la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes souffrant d'acouphènes ou d'hyperacousie signifie, de mettre le doigt sur ce qui majore la détresse psychologique, de s'appuyer sur cette Enquête majeure pour cibler les personnes les plus touchées afin de trouver les solutions adaptées.

Ce qui ressort de l'enquête

La détresse psychologique est majorée lorsque que l'on souffre d'acouphènes et/ou d'hyperacousie : il faut donc d'urgence, mettre en place des mesures spécifiques pour les personnes souffrant d'acouphènes et/ou d'hyperacousie.

La Détresse Psychologique est majorée dans les 3 années qui suivent l'apparition du choc auditif (perte d'audition, acouphènes, hyperacousie) – Il faut mettre en place des solutions qui permettent des prises en charge précoces.

La détresse psychologique est plus fréquente lorsque les atteintes de l'audition se situent au début de l'âge adulte: 15-39 ans. Il faut créer des consultations particulières pour prendre en charge cette demande... qui correspond à la population active.

Ce qui ne fait pas partie de l'enquête

La détresse psychologique n'est pas la même pour tous les acouphéniques. Des personnes avec acouphènes ne vont jamais s'en plaindre (par exemple lorsqu'ils accompagnent une légère presbyacousie qui peut se développer sur plusieurs années chez les personnes âgées); d'après nos enquêtes internes, la détresse psychologique peut s'avérer particulièrement terrible dans deux cas précis :

Lorsque l'acouphène et/ou l'hyperacousie surviennent de manière brutale (surdité brusque, syndrome de Ménière, neurinome de l'acoustique, traumatisme sonore aigu...)

Lorsque l'on souffre d'un acouphène sans perte auditive associée. C'est le cas de 27.75% des personnes ayant répondu à l'enquête (et de 40,4% des personnes acouphéniques ayant répondu à cette enquête).

1 - Développer la Ligne d'écoute de France Acouphènes

La Ligne de France Acouphènes répond particulièrement bien aux points 1 et 2. Elle permet d'apporter des réponses aux personnes souffrant d'acouphènes et/ou d'hyperacousie, elle permet surtout de répondre de façon précoce aux personnes en souffrance. Il faut que ce numéro soit donc largement diffusé (ce qui n'est pas le cas aujourd'hui) ; il faut aussi que le Ministère de la Santé aille au bout des décisions gouvernementales et mène à bien la Mesure 36 du Plan 2010-2012 en faveur des Personnes Sourdes ou Malentendantes.

La Ligne de France Acouphènes, c'est l'accès à l'information et à l'écoute.

C'est aujourd'hui le moyen le plus direct 1/ de venir en aide immédiatement à cette détresse et de soutenir la personne qui souffre d'acouphènes et qui a l'impression qu'elle va sombrer. et 2/ d'éviter sa pérennisation. En effet notre expérience nous a montré que ces personnes ont besoin d'informations, de conseils pour les orienter dans leur démarche thérapeutique et surtout de parler de leur handicap invisible. Il est difficile de parler de ses acouphènes à des proches qui ne vivent pas cette situation, qui ont souvent beaucoup de mal à appréhender la problématique. C'est aussi la possibilité d'entendre autre chose que ce qu'écrit le tout venant sur Internet (messages parfois très anxiogènes et/ou faux espoirs).

La Ligne de France Acouphènes est ouverte du lundi au vendredi de 9h à 19h ; ce qui permet aux **personnes en activité** de téléphoner, voire de prendre un rendez-vous téléphonique après 19h.

Les réponses sont faites par des personnes bénévoles souffrant (ou ayant souffert) d'acouphènes, formées par France Acouphènes et disponibles pour répondre, France Acouphènes a aussi à sa disposition la liste des équipes pluridisciplinaires (voir ci-dessous – point 2) et peut donc orienter les personnes en souffrance en priorité vers ces équipes spécialisées.

Le contact le plus tôt possible est important ; il permet d'éviter autant que faire se peut la spirale de la dépression.

Cette ligne est cependant aujourd'hui victime de son succès.

France Acouphènes a créé la Ligne de France Acouphènes en septembre 2008. Cette ligne est venue se substituer à des permanences régionales qui se tenaient généralement en fin de journée. France Acouphènes recevait alors, en moyenne, 2 000 appels par an.

En 2010 nous avons atteint 5 000 appels, soit une progression de 150% en l'espace de deux ans avec une communication contenue du fait de nos ressources limitées.

Quelques chiffres :

- La durée moyenne d'une conversation est de 14 minutes (cette moyenne intègre des conversations de quelques minutes pour un renseignement, à des conversations d'une heure pour certains cas). Nous avons à ce jour 23 bénévoles actifs pour l'écoute téléphonique.

On notera le retard de la France. Nos voisins allemands et anglais ont des « helplines » (ligne d'assistance) pour les acouphènes et pour les devenus sourds depuis de nombreuses années, prises en charge par l'Etat, totalisant chacune de 35 à 40 000 appels par an.

Nous avons proposé au Ministère de la Santé en janvier 2010 un plan de développement qui passe par l'achat d'un autocommutateur, l'embauche de salariés, le développement de la formation ainsi que la promotion de la Ligne.

Notre projet a été retenu et inscrit dans le Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes... officiellement annoncé en février 2010. Depuis les choses avancent lentement.

Nous avons déposé en septembre 2010, avec le soutien du Ministère de la Santé, une demande de subvention auprès de l'INPES pour des dépenses d'investissement (autocommutateur, formation) qui a été acceptée. Nous allons acheter l'autocommutateur. Ce projet n'a de sens que si le Ministère de la Santé nous permet de recruter des salariés pour traiter les appels présentés sur la ligne avant d'organiser le tri et le transfert éventuel vers un écoutant bénévole. A ce jour nous traitons moins de 50% des appels reçus, malgré l'énorme dévouement de nos bénévoles.

Le coût d'une telle opération est connu. Il a fait l'objet d'une étude déposée en janvier 2010 par France Acouphènes au Ministère de la Santé, ayant donné lieu à l'inscription de la mesure 36 dans le Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes : Il

s'agit de prendre en charge les coûts d'écouter salariés qui font des « réponses de niveau 1 », permettant d'accueillir tout appel sur le 0820 222 213.

Le Ministère de la Santé nous a soutenu pour obtenir un premier financement de l'INPES mais ne nous a jamais officiellement répondu sur notre demande de subvention.

2 - Créer des consultations spécialisées pour personnes souffrant d'acouphènes et/ou d'hyperacousie.

Aujourd'hui l'acouphène n'est pas reconnu. La Sécurité Sociale n'a pas de remboursement pour des prescriptions liées aux acouphènes. Le seul médicament reconnu est vivement critiqué pour son peu d'effets sur les acouphènes et surtout pour ses effets secondaires (tremblements, maladie de Parkinson...).

Les personnes souffrant d'acouphènes et/ou d'hyperacousie ont un problème compliqué à prendre en charge. Ces personnes viennent consulter avec un symptôme, qui n'est pas visible, pas quantifiable, pas objectivable. Il peut être le symptôme de pathologies très variées : tumeur sur le nerf auditif, syndrome de Ménière, traumatisme sonore et dans beaucoup de cas, le stress (quand il n'y a pas de perte auditive associée)...

La réponse de beaucoup de médecins aujourd'hui, faute de connaissance du problème ou de solution à proposer est de « dédramatiser » avec des réponses bien connues des patients acouphéniques : « Ça va passer » / « C'est dans votre tête, n'y faites plus attention »

Cette situation explique sans doute cette statistique : 92% de nos adhérents disent ne pas avoir été satisfaits de leur première consultation pour acouphènes (chez un médecin ou un ORL). La grosse majorité a donc ensuite consulté de nouveau. Commence alors ce que nos adhérents appellent « le parcours du combattant » c'est-à-dire passer d'un spécialiste à l'autre, y laissant beaucoup de temps et d'argent avec une détresse croissante à la clé.

Nous préconisons d'établir un acte spécial (un forfait de soins) pour le traitement de l'acouphène compte tenu du temps que doit passer le thérapeute à chaque rendez-vous avec son patient, notamment pour les consultations des équipes pluridisciplinaires.

Consultations pluridisciplinaires

Des équipes pluridisciplinaires se mettent en place en France sous l'impulsion de l'AFREPA (Association Française des Equipes Pluridisciplinaires en Acouphénologie) grâce au travail obstiné de cette équipe présidée par le docteur Martine Ohresser, (une action vivement soutenue par France Acouphènes) intégrant des consultations de spécialistes non reconnus pour une pathologie non reconnue et donc jamais prises en charge.

Ces équipes intègrent des ORL, des audioprothésistes ainsi que des spécialistes couvrant d'autres disciplines pour mettre en place des thérapies dont certaines non reconnues par la Sécurité Sociale : TRT (Tinnitus Retraining Therapy), sophrologie, ostéopathie, thérapie cognitive et comportementale ou d'autres techniques de relaxation qui ont fait leur preuve.

L'accompagnement pluridisciplinaire de la personne souffrant d'acouphènes a un réel intérêt pour le patient. Ces prises en charges sont courantes chez nos voisins (notamment allemands) et permettent de sortir les patients de la spirale de l'acouphène (stress => acouphènes => stress ...) en permettant une thérapie en plusieurs temps :

Le diagnostic qui fait intervenir différents spécialistes. Il est important face à ce symptôme invisible de l'objectiver. Il apparaît ainsi clairement dans nos statistiques que les personnes qui ont une pathologie qui entraîne des acouphènes de façon systématique (trauma sonore, syndrome de Ménière) vivent mieux leurs acouphènes que ceux qui en ignorent la cause (acouphènes sans perte auditive associée).

Apaiser : La personne souffrant d'acouphènes ne doit pas entrer dans la « spirale de l'acouphène », d'où l'importance de l'information, des psychologues et des thérapies de relaxation,

Mettre en place une stratégie thérapeutique : on ne peut pas prétendre traiter l'acouphène sans se préoccuper de l'individu (c'est plus complexe que de plâtrer un bras). Il va donc falloir envisager des prises en charge thérapeutiques complémentaires dans le cadre ? d'équipes pluridisciplinaires.

Nous suivrons avec beaucoup d'attention le développement du Centre d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition récemment ouvert à Angers. Ces structures nous semblent bien adaptées à nos problématiques.

3 - Création de Centres de Références et de recommandations pour les Professionnels.

Les acouphènes, l'hyperacousie, le syndrome de Menière ne sont pas des maladies et, à ce titre, ne sont pas répertoriés comme maladies rares.

Il n'existe donc pas de Centre de Référence pour ces affections.

Il n'existe pas non plus de « Guide de bonnes pratiques » validé pour la prise en charge de ces patients.

Ces affections sont particulièrement anxiogènes, les patients passent d'un thérapeute à un autre en entendant des discours très différents, avec des prescriptions parfois contradictoires de l'un à l'autre.

Le coût pour la Sécurité Sociale et la société en général est considérable et s'étend souvent sur des années.

Les recommandations pour les professionnels peuvent être faites par la Haute Autorité de Santé (HAS) que le Ministère de la Santé doit saisir.

L'idée de Centre de Référence est en bonne voie pour l'acouphène et l'hyperacousie grâce à une initiative privée, associative et sans but lucratif : l'AFREPA (voir ci-dessus).

Il faut maintenant avancer pour développer des Centres de Référence pour le Menière. Compte tenu du nombre moins important de personnes concernées, il n'est pas possible de dupliquer l'exemple de l'AFREPA. C'est à l'Etat de prendre intégralement en charge cette action indispensable. L'association France Acouphènes est prête à mettre ses connaissances et son expérience à contribution.

4- Création de structures pour accueillir les cas les plus aigus.

Un problème se pose pour les cas les plus aigus de détresse psychologique (sachant que l'on relève chaque année des cas de suicide pour cause d'acouphènes). Que font aujourd'hui les médecins ? : Dans la majeure partie des cas ils prescrivent des anxiolytiques ou des antidépresseurs (qui ne répondent pas à la souffrance particulière de la personne acouphénique), exceptionnellement, ils peuvent préconiser une prise en charge en hôpital psychiatrique (qui, le plus souvent, n'est pas adaptée).

Nous proposons de mener une réflexion pour créer des structures à l'instar de ce qui se fait dans les pays anglo-saxons, en Allemagne en particulier : des cliniques pour acouphènes (Tinnitus Klinik).

Une solution viable permettrait à n'en pas douter de faire des économies considérables pour la société française en termes de dépenses médicales (consultations, examens, traitements), d'arrêts maladie et de pretium vivendi.

France Acouphènes souhaiterait pouvoir avancer très vite sur ces problématiques avec tous les acteurs parties prenantes pour pouvoir préconiser des solutions permettant de traiter les cas d'acouphènes chroniques aigus. Il nous semble qu'une première étude consistant à étudier les systèmes mis en place chez nos voisins (Tinnitus Klinik en Allemagne par exemple) serait une approche intéressante.

En conclusion

La philosophe Hannah Arendt disait que l'espèce humaine est celle qui a « le droit d'avoir des droits ». Qu'on ne s'y trompe pas, France Acouphènes ne souhaite pas de commisération, nous ne sommes pas dans une posture de la plainte ou de la jérémiade: Lorsque nous demandons la reconnaissance des personnes souffrant d'acouphènes, d'hyperacousie, nous souhaitons qu'elles ne soient plus dans l'incompréhension, et trop souvent dans l'humiliation. Nous demandons avant tout que l'on respecte leur dignité.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



**TABLE-RONDE 2 : ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DE MANIERE ADAPTEE**

Dr Catherine QUEREL,

Psychiatre, Praticien Hospitalier, responsable de l'Unité Fonctionnelle « Surdité et Souffrance Psychique », Centre Hospitalier Ste Anne, Paris XIVe.
Vice Présidente de l'Association GESTES.

Repères épidémiologiques

L'ANAES en 2004 estimait la prévalence de la déficience auditive¹ à :
6 millions de personnes en France, soit 10% de la population environ.

Ce chiffre recouvre des situations très différentes : personnes sourdes de naissance, personnes devenues sourdes à l'âge adulte, surdités profondes, légères, personnes âgées souffrant de presbyacousies, séquelles de traumatismes sonores...

On peut schématiquement diviser cette population en deux catégories distinctes :

a) Les personnes devenues sourdes (surdité postlinguale) à l'âge adulte, qui ont vécu jusqu'à la perte de l'audition dans un monde oraliste et entendant duquel la surdité les exclut brutalement ou progressivement selon l'étiologie. La prévalence de cette surdité post-linguale (tous âges confondus) est de 9%² et 65% d'entre eux ont plus de 60 ans. La presbyacousie est donc l'étiologie la plus fréquente des surdités de perception chez l'adulte.

b) Les sourds profonds de naissance (surdité prélinguale), surdité survenue avant l'acquisition du langage oral et qui s'orientent préférentiellement vers l'utilisation d'un mode de communication visuo-gestuel, en général la Langue des Signes Française. On estime qu'en France, 100 000 personnes utilisent la LSF comme langue principale. Pour eux, le français écrit est parfois difficile à utiliser.

De ces pertes auditives découlent différents problèmes de communication et diverses détresses psychologiques. En effet, prenons une personne adulte entendante, devenue sourde brutalement c'est tout son univers habituel qui lui échappe. Elle doit trouver des stratégies d'adaptation et effectuer un douloureux travail de deuil quand à la personne qu'elle était auparavant. Même une technique d'implant cochléaire réussie ne lui rendra pas le degré d'audition et d'aisance qui était le sien auparavant. L'apprentissage de la langue des signes s'avère souvent impossible et mal investi, la personne devenue sourde ne trouvant pas ses repères dans une identité de personne sourde habituée depuis l'enfance à la communication visuo-gestuelle.

¹ ANAES/service évaluation des pratiques/CB/ME/Novembre 2004 : « des outils pour un bon accueil », page 52, chapitre sur l'accueil des sourds et des malentendants.

² Enquête HID (Handicap, Incapacités, Dépendances) menée par la DRESS en 1998-1999.

La surdit  est un handicap invisible, qui permet   la soci t  de n gliger plus facilement celui qui en est atteint en comparaison d'une personne aveugle ou en chaise roulante. La personne sourde n'a pas l'air,   priori, de souffrir ou d'avoir besoin d'aide. Pourtant il s'agit du handicap qui touche le plus grand nombre d'individus dans notre soci t , il est donc urgent de prendre en consid ration de mani re adapt e et globale la d tresse psychologique de ces personnes.

Situer la probl matique de ces personnes au niveau d'un probl me de communication nous engage dans un processus dynamique de recherche de solutions et d'adaptation. Ces efforts n'engageant plus seulement la personne sourde, qui bien souvent est la seule   tenter de pallier   ses difficult s de communication, mais aussi toute la soci t  et les institutions qui les accueillent, au nombre desquelles les centres de soins.

Pourquoi des services sp cialis s ?

Les professionnels doivent  tre form s aux sp cificit s de communication de ces personnes et doivent  tre capables de s'adapter   leurs capacit s de s'exprimer et de comprendre. C'est proposer un accueil en LSF pour ceux qui signent, et des comp tences pour une bonne lecture labiale pour les autres, savoir ce qu'est un implant cochl aire et le niveau de communication qu'il permet. C'est conna tre le handicap g n r  par les acouph nes et les troubles d pressifs qui peuvent en d couler. C'est proposer des soins psychiques de qualit  et donc avoir des  quipes comp tentes en sant  mentale au niveau clinique, th rapeutique sans oublier la dimension d'accompagnement social. C'est au th rapeute de faire le travail d'adaptation au handicap de la personne qu'il re oit et non l'inverse.

Si l'obstacle communicationnel n'est pas lev  d'embl e   la premi re consultation, la personne aura d'autant plus de difficult s   recourir aux soins, elle se sentira incomprise et s'isolera d'autant plus. Il s'agit ensuite d'un cercle vicieux majorant la d tresse psychologique de la personne.

Etat des lieux

Quelle est aujourd'hui l'offre de soins en sant  mentale pour les adultes sourds, malentendants et devenus sourds en France ?

Suite au rapport Gillot de 1998, le Minist re de la Sant  a financ  la cr ation de plusieurs consultations sp cialis es dans l'accueil des personnes sourdes en France. Sur ce dispositif de 13 unit s, il n'existe que deux unit s sp cialis es en sant  mentale adulte   Paris et   Marseille et dont les moyens ne sont pas suffisants aujourd'hui pour couvrir l'ensemble de la demande.

Unit  « Surdit  et souffrance psychique » de l'h pital Ste Anne, Paris

Les missions qui nous ont  t  assign es en 2001 par la DHOS sont les suivantes :

- mise en place d'une  quipe de praticiens hospitaliers et de professionnels de la sant  pour une activit  de consultations et d'hospitalisations en psychiatrie.
- Travail en r seau avec diff rentes institutions (foyers, CAT...) et professionnels de la surdit .
-  tre un p le ressource au-del  de la r gion Ile de France pour les professionnels confront s aux probl mes de la surdit  et de la maladie mentale.
- L' quipe a un r le important de formation.

Aujourd'hui, nous sommes une équipe de 10 professionnels dont 2 personnes sourdes. 3 psychiatres, 3 psychologues, 1 infirmière, 1 secrétaire, 2 animateurs. Toute l'équipe a appris la LSF.

Une partie de l'équipe est spécialisée dans l'accueil des personnes devenues sourdes, porteuses d'implant cochléaire et/ou acouphéniques, et travaille en lien avec des services ORL.

Depuis notre ouverture, nous avons effectué plus de 20.000 consultations pour une file active de plus de 800 personnes.

Les personnes que nous recevons viennent de la région Ile de France élargie (à plus de 85%), et les 15 autres % sont des patients venant de toutes les villes de France n'ayant pas de centre spécialisé à leur disposition dans leur région.

En Ile de France, nous travaillons avec un réseau de structures médico-sociales large (ESAT, foyers, MAS, MDPH, SAVS...). Du fait de l'éloignement du domicile de nos patients, des handicaps parfois ajoutés, du manque d'assistant socio-éducatif dans notre équipe, des difficultés de possibilité d'hospitalisation, du manque de structures médico-sociales d'aval spécialisées dans l'accueil des personnes sourdes, nous n'arrivons pas à répondre à toutes les demandes.

Il y a de gros besoins de travail en réseau avec tous les partenaires :

- travail de prévention dans les établissements scolaires,
- formation et sensibilisation dans les structures médico-sociales,
- formation de nouveaux professionnels,
- travail en lien avec les services ORL pour une sensibilisation à la détresse psychologique des personnes sourdes et/ou acouphéniques.

Projets

En accord avec le projet d'établissement 2011-2015 de notre établissement nous souhaitons mettre en place :

- une équipe mobile d'intervention Ile de France afin de renforcer notre travail de prévention et de résolution des situations de crise.

Ne disposant que de très peu de capacité d'accueil en intrahospitalier, il s'agit d'offrir une alternative. Il est aussi nécessaire de sensibiliser les services d'urgence, les autres CMP, les structures d'accueil.

- renforcer l'accueil des personnes devenues sourdes et/ou acouphéniques
- foyer d'accueil médicalisé :
en partenariat avec le pôle médico-social de l'hôpital Ste Anne nous avons réfléchi à l'ouverture de plusieurs lits spécialisés pour les patients sourds au sein d'un foyer interhospitalier.

Problématiques

Notre unité, ainsi que celle de Marseille, ne répondent pas aujourd'hui aux besoins de la population sourde adulte en santé mentale pour le territoire français.

Il y a d'évidentes disparités géographiques auxquelles nous ne pouvons remédier, disparités soulignées par nos collègues somaticiens dans les unités d'accueil surdité régionales, qui ont parfois une psychologue dans leur équipe mais pas de psychiatre.

A terme, il faudrait envisager un dispositif gradué de recours aux soins, tel que c'est déjà le cas en Grande Bretagne par exemple, afin de proposer différents niveaux d'expertise.

L'équipe de Londres (National Deaf Service) propose de vastes possibilités de prise en charge :

- 15 lits d'hospitalisation
- 18 places d'hôpital de jour,
- des places en foyer résidentiel
- une équipe pluridisciplinaire composée de psychiatres, pédopsychiatres, infirmiers, thérapeutes familiaux, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales, aides soignants.

Ce service offre des journées de consultations et d'évaluation dans tout le sud de l'Angleterre (Ipswich, Norwich, Canterbury, Maidstone, Bromley) et forme un réseau de soins complet.

Deux autres services du même type se partagent le centre et le nord de l'Angleterre (Birmingham, Manchester).

Enfin, dans les difficultés de création de telles structures, notons que nous sommes à la jonction de prises en charges relevant du sanitaire (la santé mentale) et du médico-social (le handicap) ce qui vient compliquer les possibilités de financement.

Colloque de restitution du 20 mai 2011 - Mairie du 9^{ème} arrondissement de Paris



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



TABLE-RONDE 2 : ACCOMPAGNER LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DE MANIERE ADAPTEE

ECHANGES :

Vincent Edin (Journaliste, animateur)

On demande dans quelle mesure le CERTA d'Angers est-il spécifique aux devenus sourds et aux acouphéniques ? Ne va-t-on pas vers un retour aux instituts rééducatifs ?

Dominique Dufournet

Il s'agit du Centre d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition. Il s'agit d'un concept nouveau en France dont le modèle vient du Canada. L'idée est d'accompagner les personnes devenues sourdes et/ou acouphéniques lorsque la médecine ne peut plus rien pour leur audition. Lorsqu'on ne peut plus soigner, il faut réadapter.

Les CERTA proposent une prise en charge pluridisciplinaire des patients et de leurs proches pour les accompagner dans le deuil de leur vie précédente et leur apprendre à vivre avec ce nouveau handicap. C'est une expérience que nous soutenons.

Il faut développer ce type de prise en charge en France.

On donne l'impression d'être toujours en train de réclamer. Sachez que ce que nous réclamons coûte beaucoup moins cher que ce que coûte la détresse psychologique aujourd'hui. A partir du moment où on prendra en charge cette détresse psychologique de façon précoce et efficace, la société fera d'énormes économies.

Ce que l'on réclame, c'est du bon sens !

Vincent Edin

Une question pour vous docteur Quérel : Pourquoi a-t-on fait une unité spéciale pour les sourds à l'hôpital Sainte-Anne, qui est connu et reconnu pour être l'hôpital des fous ?

Dr Catherine Quérel

C'est une bonne question. Historiquement, la question de la surdit  des adultes  tait un peu diff rente du travail psychologique aupr s des enfants, des familles, etc.

A l' poque, il y a une vingtaine d'ann e, quand un patient sourd arrivait   l'h pital psychiatrique pour une raison quelconque, dans un moment de grande d tresse, ou pour une tentative de suicide, ou un passage   l'acte, etc., il se retrouvait   l'h pital psychiatrique de son secteur (Sainte-Anne ou ailleurs), dans une unit  o  personne ne le comprenait, ni le psychiatre ni les infirmiers.

Il y a eu des enquêtes, dans les pays anglo-saxons et en France. Elles ont mis en évidence que ces patients sourds, comparés aux patients entendants, n'avaient pas les mêmes chances. C'est-à-dire qu'un entendant qui arrive dans un hôpital psychiatrique a une durée moyenne de séjour de l'ordre de 25 jours, par exemple, et un patient sourd qui arrivait dans un hôpital psychiatrique il y a vingt ans, ou même avant, se retrouvait avec une durée moyenne de séjour de l'ordre de plusieurs mois, voire plusieurs années. Et ceci, sans diagnostic précis. On ne savait pas trop ce qu'ils avaient : ils étaient sourds, peut-être étaient-ils débiles, peut-être avaient-ils un retard mental, on ne savait pas. Et ils restaient là pendant des années.

Et ce constat absolument dramatique, c'était absolument insupportable. Il y a eu quelques équipes pionnières, notamment à Sainte-Anne, où il existait une petite consultation où étaient reçus ces patients hospitalisés (le médecin, le Dr Jacques Laborit, avait appris la langue des signes, évidemment). Il y avait aussi une infirmière (Mme Ginès) et j'étais interne à l'époque, c'était en 1996. On s'est mis à apprendre la langue des signes en se disant : « On ne peut pas laisser ces patients sans comprendre ce qu'il se passe pour eux, sans comprendre pourquoi ils sont là. Si personne ne communique avec eux, c'est dramatique ! »

C'est comme ça que l'unité a vu le jour à Sainte-Anne. C'est parce qu'il y avait des besoins qui n'étaient absolument pas couverts, que ces patients se retrouvaient plongés là en pleine détresse, sans être accueillis ni soignés correctement. Il y a eu toute une réflexion des équipes soignantes. On a commencé à travailler en partenariat avec l'INJS, on s'est renseigné, et c'est ainsi qu'a été créée l'unité.

Ensuite, une fois qu'on a reçu des moyens ministériels, (car la première année, en 1997, on avait déjà effectué 120 consultations) on s'est rendu compte qu'il ne fallait pas que ça reste dans les lieux de l'hôpital. On s'est donc délocalisé et on est allé sur un dispensaire, qui est une unité dans la ville, ouverte. Actuellement on est à environ 5 000 consultations par an : vous voyez que la progression a été très importante.

Donc historiquement, c'est du fait de la non reconnaissance des besoins des personnes sourdes hospitalisées qu'est née une démarche, une réflexion de remise en question, et la volonté de soigner les personnes sourdes différemment.



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

TABLE-RONDE 3 :

**PREVENIR LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES**

- **Dr Pascale Gilbert**, Direction de la compensation, CNSA - pages 78 et 79
- **Yvan Denion**,
Chef du bureau insertion et citoyenneté, DGCS - pages 80 et 81
- **Eliane Keravec**,
Psychologue, Vice-présidente du Bucodes,
Trésorière de l'Unisda - pages 82 à 85

- ECHANGES AVEC LA SALLE** - pages 86 à 89





**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



TABLE-RONDE 3 :

**PREVENIR LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES**

Dr Pascale GILBERT,

Direction de la compensation à la CNSA.

Je travaille à la direction de la compensation à la CNSA et nous avons été associés à l'enquête, pour aider au traitement des données.

Les travaux conduits à partir de cette enquête ont bien pointé la question de la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou acouphéniques. Le premier résultat important pour nous de cette étude c'était la mobilisation extrêmement importante des personnes pour répondre à cette enquête.

Bien qu'ayant eu des difficultés pour remettre cette enquête en perspective, elle a permis de pointer l'évidence de cette question : il va falloir améliorer les connaissances sur la détresse psychologique des personnes sourdes.

Il y a déjà des travaux dans lesquels la CNSA est engagée, notamment avec l'adaptation par l'INPES du Baromètre santé. C'est très important, cela permettra de se rendre compte de la situation chez les personnes sourdes par rapport à celle de la population générale.

En effet, bien qu'il s'agisse d'un problème de santé publique pour toute la population, il faut prendre en compte ses particularités concernant les personnes sourdes, malentendantes ou acouphéniques.

Par rapport au constat d'un problème d'accès aux soins et à la prévention, notre ligne de conduite c'est de permettre une amélioration de cet accès au droit commun. Les personnes sourdes doivent pouvoir bénéficier de la même qualité d'accès à la prévention et aux soins, de manière à ce que la loi du 11 février 2005 ne soit pas un vain mot.

La CNSA vient de rendre son rapport annuel 2010 dans lequel la question de la prévention est au premier plan.

La première des choses, c'est de mieux connaître les phénomènes associés aux différentes situations de handicap qui entravent spécifiquement la prévention et l'accès aux soins, pour pouvoir améliorer la situation par des approches adaptées.

On a plusieurs pistes de travail pour ça , parmi lesquelles l'enquête Handicap santé, dont une partie a d'ores et déjà été exploitée en lien avec l'enquête (cf. la présentation de Madame Roussel).

Il faut également pouvoir approfondir un certain nombre de problématiques mises en évidence. C'est un travail de recherche. La CNSA essaye de soutenir le développement d'une recherche dans le champ du handicap dont les rapports successifs du CNCPH comme de l'ONFRIH ont montré la nécessité persistante.

Il y a des questions qui ont déjà été soulignées au cours de ce colloque, je ne vais pas en parler.

La question du soin psychique, de ses particularités chez les personnes sourdes, malentendantes ou acouphéniques, est une question de recherche..

En effet, le croisement de la problématique de la communication avec la problématique psychique qui touche la relation ne conduit pas à une addition de ces problématiques. Il n'y a pas beaucoup de travaux et de publications sur le sujet.

L'accès aux soins, en dehors des questions de prévention et de recherche, nécessite qu'il y ait une adaptation de l'offre de soin pour qu'elle puisse accueillir les personnes en situation de handicap.

La Haute autorité de santé a fait une audition publique sur le sujet. Là encore, nous avons beaucoup de progrès à faire.

La mise en place des ARS devrait nous apporter des outils. Désormais les leviers financiers sont tous de la même main, puisque les budgets prévention, soins, sont maintenant pilotés par l'ARS.

Au niveau national, la CNSA a un rôle de régulation. A l'intérieur des territoires, il y a un enjeu de rééquilibrage de l'accès aux soins des personnes et de certaines populations, notamment les populations handicapées.

Nous avons donc plusieurs pistes d'action, dont certaines sont intégrées au sein du plan Handicap auditif que M. Yvan Denion développe dans son intervention.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



TABLE-RONDE 3 :

**PREVENIR LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES**

Yvan DENION,

Chef du bureau insertion et citoyenneté, Direction Générale de la Cohésion Sociale

Pour prolonger les propos précédents du Dr Gilbert, j'insisterai sur le point qui me paraît important de la problématique de la détresse psychologique des personnes sourdes qui pose la question de l'accès aux soins des personnes handicapées à l'ensemble des services. Un des moyens d'améliorer la situation est de renforcer l'accès au droit commun des soins.

Le Dr Querel, dans la précédente table-ronde, insistait sur l'importance du premier rendez-vous et montrait combien les difficultés de communication pouvaient conduire à des difficultés, des hésitations à recourir ensuite aux soins. Il est important dès le premier rendez-vous de lever cet obstacle.

Pour rendre l'accès à tous les services, il faut faire en sorte que les démarches ne constituent pas des obstacles insurmontables, qu'elles puissent être réalisées en toute autonomie. C'est dans cette direction que travaillent, avec l'appui la DGCS et la CNSA, les agences régionales de santé.

L'accès à tous les services de soins et les services médico-sociaux, au même titre que la population générale, est un objectif affiché. Comment garantir l'accessibilité des soins de premiers recours, etc. ?

Ces questions sont portées par les différents guides d'appui méthodologiques préparés à l'attention des ARS. Il est trop tôt pour avoir un retour sur la prise en compte de ces préoccupations pour renforcer l'accès au droit commun. Toutefois, il y a différentes phases réalisées. Les phases de diagnostic, notamment.

Le secteur associatif, et vous-mêmes, avez un rôle de relais à jouer dans cette élaboration. Des concertations, des instances ont été créées, par exemple la Conférence régionale de la santé et l'autonomie, où ces préoccupations pourront être portées localement par les associations.

Au-delà du renforcement de l'accès au droit commun, des pistes d'action plus spécifiques existent sur lesquelles les pouvoirs publics sont mobilisés.

En effet, le plan Handicap auditif, lancé le 10 février 2010 porte des mesures qui répondent à cet objectif de prévention de la détresse psychologique. La mise à disposition d'une information de qualité, l'amélioration des besoins d'accompagnement, le renforcement de l'offre de service et d'accompagnement, la facilitation de l'accès des personnes sourdes aux soins.

Ce plan a un an. Des mesures ont été mises en route. Mon propos n'est pas de faire le bilan des différentes actions. La conférence qui se tiendra le 8 juillet prochain sera l'occasion de revenir sur les avancées. Mon propos portera sur deux mesures.

La première concerne le Centre national de ressources sur la surdité, qui est chargé de concevoir, diffuser une information large, objective et neutre, en capitalisant sur les expériences des centres régionaux d'informations sur la surdité. Il devrait ouvrir en 2012. Nous avons organisé une réunion en janvier dernier pour précisément capitaliser sur les expériences conduites par le passé et nous solliciterons les associations prochainement pour participer à une réunion de poursuite de ce chantier pour recueillir leurs attentes.

Une autre mesure attendue concerne le recensement des réseaux de professionnels sensibilisés aux problèmes spécifiques de santé mentale et mettre à disposition des MDPH cette information. Il s'agit de rendre visible les ressources existantes et favoriser l'accès des personnes sourdes à des professionnels sensibilisés aux problématiques de la surdité.

Ce travail a été confié aux ARS, qui sont mobilisées sur l'organisation des Schémas d'intervention régionaux.

Nous les avons déjà sensibilisées en 2010 et il est apparu qu'il était nécessaire de les accompagner et de les outiller pour mettre en œuvre ce recensement. Il était donc indispensable de mettre en place des travaux préparatoires pour rendre cette mesure efficace.

En effet des questions d'ordre méthodologiques se sont posées : sur les modalités, les finalités du recensement, le repérage de l'information pertinente, sa capitalisation, comment la faire remonter et relier ce répertoire aux différentes MDPH. Tous ces questionnements nécessitent de conduire un travail préalable.

Nous allons, avec la CNSA, initier ce travail préparatoire prochainement. L'objectif est d'arriver à élaborer une méthodologie de recensement, de l'expérimenter et ensuite de la mettre à disposition de toutes les ARS. Un groupe de travail va être constitué avec tous les acteurs évoqués, et vous-mêmes, pour mettre en place cette mesure dont la réalisation est importante, au-delà de la problématique de la détresse psychologique.

En effet, la méthodologie élaborée pourra être transmise, transférée pour la constitution de réseaux de professionnels de santé pour d'autres types de soins. Au-delà du recensement des professionnels sensibilisés à la surdité, on peut la déployer pour d'autres populations, d'autres types de handicap. La réussite de l'élaboration de cette méthode est un enjeu important. Ce travail permettra d'améliorer l'accès aux soins des personnes handicapées en général.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



TABLE-RONDE 3 :

**PREVENIR LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES**

Eliane KERAVEC,
Psychologue, Vice-présidente du BUCODES.

La détresse psychologique est pour partie liée à des facteurs psychosociologiques relatifs à ce handicap. l'autre partie venant de facteurs personnels.

La prévention de cette détresse devra tenir compte de ces deux catégories de facteurs.

LES FACTEURS PSYCHOSOCIOLOGIQUES

Globalement, le handicap véhicule beaucoup d'émotionnel, il est souvent perçu comme un écart avec le système social et il interroge la perception de l'Autre comme Sujet.

Le handicap induit une difficulté relationnelle, dans la confrontation du regard, dans la rencontre avec le handicap, suscitant une gêne, une difficulté chez la personne « normale ». Sont souvent évoquées par les personnes amenées à côtoyer des personnes handicapées, des sentiments de « perturbation », d'émotion », de « gêne » voire de « peur ».

D'où la mise à distance, le rejet. Or : l'exclusion est un facteur majeur de détresse.

Qu'en est-il pour la surdité :

Les sourds, devenus sourds sont confrontés à l'image négative de la surdité dans notre société. Cette image est le fruit de l'histoire et d'un imaginaire collectif qui s'exprime à travers nombre d'expressions du langage ordinaire.

L'humain est un être parlant, le langage, et la pensée qui lui est étroitement liée, lui conféraient la plus haute place dans la pyramide de l'évolution (jusqu'au XIX^{ème} siècle, on ne parlait pas d'évolution, mais de création divine). Le sourd-muet renvoyait dans l'imaginaire à l'animalité, d'où la lutte contre la Langue des Signes.

Aujourd'hui la surdité évoque spontanément chez la plupart la Langue des Signes Française, qui fascine, sans que cela s'accompagne d'une réelle connaissance, son apprentissage étant long, comme pour toute langue.

Elle évoque aussi :

la vieillesse dans une société qui glorifie la jeunesse, une personne aigrie et/ou risible..., l'impossibilité à communiquer : handicap de la communication, la surdité touche tout autant la personne sourde, devenue sourde... que les interlocuteurs : **elle les rend muets** .

Un des objectifs de la loi 2005 est justement de changer ce regard sur le handicap, et donc, plus particulièrement en ce qui nous concerne, la vision de la surdité. On ne parle plus de personnes handicapées, mais de **personnes en situation de handicap**.

LES FACTEURS LIÉS A LA PERSONNE ELLE-MÊME

Les personnes sourdes de naissance : la surdité a toujours fait partie de leur vie. Une partie de personnes sourdes de naissance pratiquant la LSF est parfaitement épanouie dans ce mode de communication ne se perçoit nullement comme « handicapée ».

Mais elles se heurtent au manque de personnes formées et compétentes susceptibles de les accompagner dans leur vie scolaire, professionnelle : interprètes, professeurs, etc. D'où un légitime sentiment d'exclusion.

Les personnes devenues sourdes : elles ont baigné dans l'imaginaire collectif évoqué précédemment.

Pour parvenir à l'acceptation, un deuil est nécessaire. Ce deuil est un travail psychique qui prend du temps : entre 1 et 2 ans, et comme tout deuil, il peut être compliqué, voire pathologique.

S'y ajoute la crainte de perdre son autonomie sociale, financière, de ne plus être perçu suffisamment « rentable sur le marché du travail », de se démarquer du groupe des pairs au travail.

Les personnes âgées souffrant de presbycousie liée à l'âge : le sentiment dominant est l'inéluctabilité de cette perte, un certain fatalisme est plus que courant... Or le repli sur soi, le repli social peut être extrêmement rapide et préjudiciable à la santé mentale, à la santé tout court (cf l'étude AcouDEM du GRAP Santé, Groupe de Recherche Alzheimer Presbycousie, et sa confirmation récente par une équipe américaine de John Hopkins sur le lien presbycousie et développement de la maladie d'Alzheimer)

Les personnes acouphéniques et hyperacousiques : ces manifestations peuvent ou non être liées à une perte auditive. Dans les cas où il n'y a pas de perte auditive, leur image de soi n'est globalement pas touchée, mais s'impose la difficulté de se faire entendre par leur entourage et les professionnels qui trop souvent parlent de « mal imaginaire »...

Quand ces pathologies sont liées à une surdité, quelle qu'en soit le degré, s'ajoutent aux obstacles cités ici les difficultés évoquées précédemment.

Les réponses à apporter seront différentes en fonction de l'âge de la survenue de la surdité.

Dans la prime enfance, avant l'acquisition du langage :

Des actions à mener de front :

Un accompagnement dès l'annonce de la surdité de leur enfant, pour faire face au risque de désaffiliation narcissique, de la rupture du lien préjudiciable à l'enfant, l'investissement parental étant la base de la nourriture psychique du petit.

Il est crucial que les parents prennent conscience de la nécessité absolue de l'acquisition d'une langue structurée, le plus précocement possible, avant la scolarisation, comme pour les enfants entendants, qu'ils puissent faire des choix en toute connaissance de cause et aient la possibilité d'acquérir les compétences nécessaires pour communiquer avec leur enfant.

Ce sont eux qui font entrer leur enfant dans le langage : ils soient rassurés sur le maintien de leur rôle parental, qu'ils ne se sentent pas dépossédés de leur enfant, que celui-ci ne soit pas uniquement confié à des professionnels

Rassurer ces parents sur leurs compétences parentales, essentiellement en leur permettant de s'en approprier de nouvelles (95% des enfants sourds profonds naissent dans des familles entendants).

Moyens :

Formation des médecins, premiers interlocuteurs des parents : médecins généralistes, ORL,

Quel que soit le moment choisi, il est impératif que cette annonce soit faite par une personne formée aux risques engendrés par l'annonce de la surdité, et des conséquences de celle-ci dans la vie des personnes, des familles. Un psychologue nous semble la personne la plus adaptée.

Il est essentiel que l'information soit délivrée dans un lieu le plus neutre possible...nous attendons la mise en place la plus rapide possible du Centre de ressources sur la Surdité, et de ses déclinaisons au niveau départemental, au plus près des personnes concernées.

La nécessité d'un temps plus long que ce qui existe actuellement pour s'informer et se former, et la prise en charge financière des frais et pertes de rémunération professionnelle imputables à ces formations.

Le temps de la scolarisation :

Comme pour tout enfant, étape déterminante de la vie.

Elle passe, comme nous l'avons vu, par l'acquisition d'un langage structuré, et bien sûr, par la maîtrise de la langue écrite.

L'impasse auquel conduit un mauvais apprentissage linguistique, lequel induit inéluctablement un déficit de compétences, remet en cause l'insertion sociale future des jeunes sourds.

Cf. le document de réflexion du comité de pilotage de l'Unisda sur la question.

Il repose sur les évidences linguistiques dont on a vu l'importance précédemment :

Le choix de la LSF doit ouvrir vers une possibilité de recevoir tout enseignement en LSF.

Le choix de la langue française doit ouvrir vers une possibilité de recevoir tout enseignement dans une langue parlée rendue accessible au sein de la classe.

Sont attendues :

- des orientations qui placent l'enseignement des jeunes sourds dans le cadre de l'Éducation nationale.

- des MDPH : que les notifications soient faites en fonction des besoins de l'enfant et non des réponses existantes sur le terrain.

Les devenus sourds, acouphéniques, hyperacousiques.

Comme nous l'avons vu ce matin, il a été montré que les personnes devenues sourdes, acouphéniques et hyperacousiques sont plus affectées par la détresse psychologiques et le risque suicidaire est plus important, co.

Les deux périodes de risques maximales se situant au début de l'âge adulte, au moment de l'entrée dans la vie professionnelle, et chez les 39-50 ans ; liés aux retentissements sur la vie professionnelle.

Pour tous : les difficultés de communication avec leurs proches, le deuil à faire de leur Image de soi antérieure.

Les réponses :

Une prise en charge psychologique s'impose avant toute chose pour faciliter le travail de deuil, éviter un deuil compliqué ou pathologique, ouvrir des portes de sorties.

La compensation de ce handicap : qui permettra de mieux accepter sa surdité .

L'information des personnes concernées,

L'information et la formation des professionnels, encore et toujours : médecins généralistes, ORL, audioprothésistes.

Formation, informations des médecins du travail, des employeurs, des missions handicap au sein des entreprises.

Mise en place de réseaux destinés à l'accueil de ces personnes.

Les personnes âgées :

La retraite signifie baisse de revenus, ce sera de plus en plus vrai dans le futur ! S'ajoute une compensation plus difficile à financer à cause de la barrière d'âge inscrite ds la loi 2005, barrière d'âge qui devait disparaître en 2010...

Les réponses attendues :

Suppression de cette barrière d'âge,

Encore et toujours formation des médecins généralistes ; des gériatres,

Des professionnels en contact avec les personnes âgées, notamment dans les maisons de retraite.

POUR TOUS :

Le bien-être psychologique est étroitement lié aux conditions de vie, et au parcours de vie de la personne. La prévention doit nécessairement inclure ces deux volets.

Les conditions de vie :

1) Une grande partie de la réponse au problème de la détresse psychologique réside dans notre capacité à mettre en place l'accessibilité prévue dans la loi 2005, de tous, pour tout, partout, pour toutes les surdités, dans le changement de vision de la surdité qu'elle induira, pour la rendre la plus banale possible.

2) Nous comptons sur l'application du plan handicap auditif gouvernemental, avec une exigence de qualité dans la formation des professionnels concernés, avec des bémols concernant la scolarisation des enfants.

3) Une meilleure prise en compte des besoins de compensation du handicap auditif à tous les âges de la vie,

4) Une meilleure prise en charge des appareils de correction auditive, et la baisse de leurs prix,

5) Une formation des personnels des Maisons Départementales des Personnes Handicapées à la surdité,

6) Plus généralement, une information large sur la surdité, pouvant prendre la forme de campagnes en direction du grand public.

7) Un soutien aux associations, relais précieux.

8) Favoriser la recherche universitaire sur le sujet.

La prise en charge personnelle :

Nous souhaitons :

- La poursuite de l'état des lieux sur tout le territoire, avec les ARS,

- La création de centres de soins et de ressources en santé mentale pour les personnes sourdes et malentendantes, acouphéniques et hyperacousiques sur tout le territoire.

- La mise sur pied de réseaux de professionnels en santé mentale formés à l'accueil de personnes concernées.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



TABLE-RONDE 3 :

**PREVENIR LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE
DES PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES**

ECHANGES :

Vincent Edin (Journaliste, animateur)

Une question revient deux fois : peut-on imaginer la publication d'une plaquette permettant aux professionnels de renseigner les usagers en détresse ?

Concernant le centre national de ressources : En quoi va-t-il répondre à des questions, besoins et des attentes locales alors qu'il a été annoncé que ce ne serait qu'un site Web ? Pourquoi supprimer les centres d'information surdité, qui sont des relais de proximité, à l'interface des associations et des professionnels ? Si les MDPH récupèrent ces missions, elles n'ont ni le temps, ni les compétences et connaissances nécessaires à la surdité.

Une autre question porte sur le même sujet : pensez-vous sincèrement qu'un seul centre de ressources pour la surdité à Paris remplacera tous les centres de province sur lesquels nous nous appuyons ? C'est impossible.

Yvan Denion

Dans le délai qui va m'être imparti pour répondre, je voudrais dire les points suivants :

D'abord, en ce qui concerne les CIS, je voudrais rappeler qu'il n'y a pas, aujourd'hui, des CIS implantés sur l'ensemble du territoire. Donc il y avait pour le moins un défaut de diffusion et de répartition de l'information. Par ailleurs, effectivement, la mesure qui consiste à créer un centre national de ressources ne répondra pas à la totalité des besoins en information. L'enjeu de cette mesure-là, c'est d'articuler la création de centres dont la nécessité était appelée par l'ensemble du secteur. L'objectif est de savoir comment on articule cette information nationale qui est nécessaire avec les MDPH, dont on sait qu'elles ont un rôle important à jouer au plan local.

La finalité de cette mesure-là, à savoir : avoir une information de qualité, elle ne se résume pas à la création d'un centre national de ressources, mais elle doit aussi, et c'est son enjeu, être articulée avec le rôle des MDPH. C'est sur ces deux points que l'on travaillera.

S'agissant des modalités de fonctionnement de ce centre national de ressources et concernant la question posée sur la plaquette d'information, à ce stade-là des travaux du groupe de travail, toutes les pistes sont ouvertes. On n'a pas encore, même pas du tout, arrêté le périmètre d'intervention et les modalités de fonctionnement de ce centre-là. Ce sera le rôle des différentes réunions du groupe de travail que de déterminer le périmètre et les modalités de fonctionnement du centre.

Dr Pascale Gilbert

Concernant les MDPH, il faut savoir que c'est un dispositif très récent encore, même si ça semble long, il date de cinq ans, depuis 2006. Mais pour faire un changement de l'ampleur de ce qui était attendu pour passer de la COTOREP au dispositif des MDPH, avec notamment toute la fonction accueil, il y a un travail énorme qui a déjà été réalisé, même si, quand on regarde la bouteille à moitié vide, on se dit qu'il y a encore beaucoup de choses à faire. Il y a quand même eu de gros progrès de faits au niveau de l'accueil, c'est souligné dans les travaux de mesure de la satisfaction des usagers, car dans les MDPH, on peut trouver des flyers qui invitent à donner son avis sur l'accueil, donc tout le monde peut s'exprimer. Les réponses sont analysées tous les ans et c'est présenté au conseil de la CNSA tous les ans. On voit bien que l'accueil est une des fonctions dont les usagers disent qu'elle a le plus progressé depuis la mise en place des MDPH. Il y a sûrement encore des progrès à faire, je vous l'accorde, mais c'est vraiment un travail qui est fait.

Par rapport à l'information donnée aux personnes, par rapport à l'accueil qui leur est fait et à la qualité des retours qu'on peut leur donner sur les possibilités d'accès aux soins, c'est là où le lien avec les ARS et le travail local de recensement, de mise à disposition d'information est extrêmement important. C'est quelque chose qu'on n'a pas pour l'instant, et niveau régional doit certainement être décliné au niveau des territoires. C'est donc important que, au minimum au niveau des MDPH, voire même dans certains endroits en infra-territorial, il puisse y avoir une information qui soit recensée. C'est un travail qui est à faire et qui ne peut pas se décréter du niveau national. On va donner un appui aux ARS et aux MDPH pour faire ce travail. À la CNSA, on a l'habitude de faire ce travail d'animation et d'accompagnement des équipes localement. On travaille par exemple avec les équipes pluridisciplinaires des MDPH pour justement faire monter en compétences les équipes pour qu'elles puissent mieux prendre en compte les différents types de handicaps.

Donc sur la question des aides humaines pour les personnes sourdes par exemple, sur la question des aides techniques, on a tout un ensemble de travaux qui sont conduits petit à petit, et on progresse sur ces questions-là.

Vincent Edin

Un autre point sur lequel les pouvoirs publics sont attendus, c'est une question de moyens. On nous dit : « Actuellement, les structures spécifiques pour les personnes sourdes existantes sont mal financées. Vous dites qu'il faut sensibiliser l'ARS ? » Il pense par là qu'il faut aller au-delà de la sensibilisation et développer des moyens.

Une seconde question porte sur la même thématique : « Pourquoi refaire des enquêtes alors que votre responsabilité est de mettre en place des unités de soins ? Il n'y a pas de temps à perdre dans des pseudo études puisque cela vous a déjà été apporté, il n'y a pas besoin d'explorer au-delà, mais plutôt de créer des unités de soins. »

Yvan Denion

J'en conclus aux applaudissements que cette préoccupation est partagée par beaucoup de personnes dans la salle. Je ne voudrais pas qu'on se méprenne sur les propos que j'ai pu tenir ou sur la manière dont on entrevoit la mise en œuvre de cette mesure 11, il ne s'agit pas d'une énième enquête de terrain. C'est un travail méthodologique nécessaire à conduire pour réussir à mettre en place une mesure opérationnelle. Quand on crée un service spécifique, adapté, il faut le créer de telle manière qu'il réponde aux attentes des personnes.

Donc il est nécessaire, on l'a vu aussi à l'occasion des différentes interventions, d'objectiver quand même ce qui se passe sur le terrain. Vous avez parlé de la réalité des inégalités

territoriales en matière de ressources en soutien psychologique. De fait, l'intérêt de ce travail de recensement que doivent conduire les ARS sera d'objectiver cette réalité. Réalité qui, jusqu'à présent, n'a certainement pas été concrétisée. Et de fait, c'est par ce travail de terrain et par ce travail d'objectivation que vont conduire les ARS que, précisément, les priorités et l'affectation des crédits seront réalisées.

Une intervenante dans la salle

Vous avez parlé de corrélation entre la maladie d'Alzheimer et la surdité, disant que ça favorisait. Le GRAP, je connais un peu. Souvent, on a constaté qu'il y avait un développement d'Alzheimer chez des personnes déjà sourdes. Je voudrais faire remarquer un faux diagnostic. En effet, dans les foyers logement ou les maisons de retraite, même équipés d'une boucle magnétique, mais la boucle n'est pas activée, on ne surveille pas forcément si les personnes âgées portent leurs prothèses, qui se retrouvent parfois dans les draps ou dans le tiroir. Alors la personne déambule, elle se déséquilibre, elle ne répond pas, ou elle répond à côté, et on porte le diagnostic d'Alzheimer. C'est la réalité quotidienne. Il faut en être convaincu. C'est pour ça qu'il y a aussi la cause, tout n'est pas Alzheimer. Il y a des causes familiales, il y a des causes budgétaires que se permettent d'écarter parfois des gens... C'est vaste...

Eliane Keravec

Effectivement, le problème est vaste, mais il touche aussi en partie à l'image de la surdité et à la formation des personnels qui travaillent dans les foyers logement ou dans les maisons de retraite. En effet, pour la plupart, ils ne connaissent pas la surdité. Ou alors, effectivement, c'est la fatalité : ils sont âgés, ils sont vieux, etc.

Se servir d'appareils, ça signifie un apprentissage, ça demande du temps, et souvent, on ne prend pas le temps de faire cet apprentissage. Donc là, c'est principalement un problème de formation des personnes qui travaillent dans les maisons de retraite.

Actuellement, il y a une campagne d'information sur le cancer, sur l'image du cancer, ça fait partie de nos revendications. Nous voudrions faire une grande campagne d'information au niveau national sur ce qu'est la surdité, sur ce que sont les surdités.

Vincent Edin

Je rappelle que la grande campagne sur le cancer, c'est : « Je ne suis pas un cancer, je suis une personne. » Je suppose que c'est là-dessus que vous souhaitez vous appuyer.

Yvan Denion, une question d'orthodoxie budgétaire : Votre état des lieux ne cherche-t-il pas, à l'image des autres gestions des pôles de santé, à faire en premier lieu des économies ?

Yvan Denion

Telle que la question est formulée, elle me paraît être une sorte de procès d'intention. Cette mesure est en train de se mettre en œuvre. Là-dessus, on sera jugé à nos actes et à la manière dont on la mettra en œuvre. Il y a précisément le souci, par cet appui méthodologique, de recherche d'efficacité. L'objectif est de mettre en place quelque chose qui soit efficace et qui réponde aux attentes.

Pour toutes les personnes avec lesquelles on a pu s'entretenir de la mise en œuvre de cette mesure, il y a la perception d'un travail préparatoire pour réussir à la mettre en œuvre. Il n'y a pas que notre volonté, à travers cet état des lieux, ce travail méthodologique, de faire des économies, il y a la volonté d'une recherche d'efficacité des mesures que mettent en place

les pouvoirs publics, et c'est toute la crédibilité des actions conduites par les pouvoirs publics qui est en jeu.

J'ajouterai juste un élément d'ordre budgétaire, et ce point peut être vérifié par chacun d'entre vous. A la lumière des documents budgétaires disponibles auprès de la Représentation nationale, vous observerez que les budgets médico-sociaux augmentent chaque année.

Le Dr Gilbert précise : plus vite que les budgets sanitaires.

(Des questions recueillies avant l'arrivée de Mme Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale, n'ont pas pu être traitées ultérieurement comme nous l'avions envisagé lors du colloque).



**Actes du colloque de restitution
du 20 mai 2011**

**Enquête sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**

Comment identifier, accompagner et prévenir ?

CONCLUSION

- **Cédric Lorant**,
Président de l'UNISDA, - pages 91 et 92
- **Madame Marie-Anne Montchamp**,
Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale.
- pages 93 à 95





**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



CONCLUSION

Cédric LORANT,
Président de l'Unisda

Nous avons travaillé sur le thème difficile de la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques.

Et je souhaite préciser que d'autres associations nous ont rejoint dans cette réflexion, que sont notamment la Fédération nationale des sourds de France, mais aussi France acouphène pour la spécificité des acouphéniques. Cet élargissement, au-delà de l'UNISDA, est important puisque nous devons traiter de façon collective le sujet de la détresse psychologique.

Le deuxième élément qui a été favorable dans ce contexte : celui de la rencontre des professionnels. On s'est rendu compte que les personnes sourdes étaient un peu démunies. Nous l'avons évoqué toute la journée à travers les interrogations exprimées dans les tables-rondes. Il y a eu l'idée de créer un réseau de professionnels pouvant répondre aux situations de détresse.

L'enquête et sa restitution ont été élaborées sur une durée de près de 3 ans, c'est un travail de labeur, initié en 2008, et animé par Jean-Louis Bosc. Il a formidablement animé ces travaux, constitué un réseau avec les associations et les professionnels qui a abouti à une enquête mise en ligne entre mai et juillet 2010. Elle a permis de récolter plus de 2 800 réponses, aussi bien auprès des personnes sourdes elles-mêmes, mais aussi auprès des proches et des professionnels.

Cette ouverture de questionnements a été primordiale pour analyser les éléments clefs qui indiquent que la surdité est un facteur important, mais pas uniquement. Il y a aussi la vie personnelle et sociale que tout un chacun connaît dans une vie.

Le premier constat de cette enquête est celui de la diversité des situations : on voit bien qu'aujourd'hui, en regard de la diversité des populations de personnes sourdes et malentendantes, chaque population est concernée par des situations de détresse plus ou moins fortes. On a vu que les personnes ayant des acouphènes étaient plus sujettes à rencontrer des situations de détresse et les personnes sourdes de naissance, un peu moins. Les jeunes adultes qui, d'un seul coup, se trouvent déconnectés de la vie familiale doivent se battre pour cheminer dans la vie sociale, seuls. De son côté, la population des devenus sourds qui, d'un seul coup, perdent l'audition ont besoin d'être accompagnés pour accepter la surdité et trouver des outils pour pouvoir s'en sortir.

Face à ces diversités de situations, des expressions différentes importantes, il y a des besoins différenciés en termes de soins et d'accompagnement.

L'enquête a aussi fait émerger le taux de 48% de personnes ayant répondu qui sont en situation de détresse, chiffre important, mais qui ne nous permet pas d'affirmer pour autant que près de la moitié des personnes sourdes, malentendantes et acouphéniques en France sont en situation de détresse.

L'UNISDA souhaite, à l'appui de cette enquête, présenter plusieurs propositions :

Proposition 1 : améliorer l'information aux spécificités des surdités ;

Proposition 2 : pouvoir répondre aux besoins avec des soins adaptés pour les publics concernés. Ceci rejoint l'annonce du plan handicap auditif, les mesures 11, 34 et 35. Mais on souhaite aussi aller au-delà de ce plan, qui est celui de la formation des personnels de santé, les psychiatres, les psychologues, les psychothérapeutes, avec un module spécifique sur le handicap de la surdité, qui pourrait même être élargi à d'autres formes de handicaps ;

Proposition 3 : promouvoir une information et une sensibilisation des personnels des MDPH, dans le cadre de leur mission de relais.

De plus, le centre national de ressources sur la surdité est en cours de constitution. Il est prévu par le plan handicap auditif, mesure 9, sur laquelle l'UNISDA va forcément appuyer cette demande d'information, d'un espace d'informations neutre, global, sur toutes les questions autour de la surdité : scolarisation, emploi, détresse psychologique.

Proposition 4 : à l'instar du centre national de ressource, y adosser une cellule psychologique qui aurait pour cible les familles qui découvrent la surdité et les personnes qui deviennent sourdes.

Enfin, pour la question des acouphéniques dont France Acouphènes en a été le porte-parole et pour répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles de l'audition.

Proposition 5 : ouvrir une structure spécifique pour les acouphéniques et hyperacousiques pour les cas les plus graves.

Proposition 6 : créer des pôles régionaux et d'antennes de consultation départementale.



**Enquête nationale sur la détresse psychologique
des personnes sourdes, malentendantes,
devenues sourdes et/ou acouphéniques**
Comment identifier, accompagner et prévenir ?



CONCLUSION

Discours de clôture

Madame **Marie-Anne MONTCHAMP**,
Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale

Monsieur le Maire du IX^{ème} arrondissement, monsieur Jacques Bravo
Monsieur le Président du CNCPH, cher Patrick Gohet
Monsieur le Président de l'UNISDA, cher Cédric Lorant
Monsieur le Vice-président de l'UNISDA, monsieur Jean-Louis Bosc

Je voudrais en premier lieu vous remercier pour votre invitation à conclure ce colloque, rassemblé à l'occasion de la restitution de l'Enquête sur le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques.

Le mal-être et la détresse psychologique touchent nombre de nos concitoyens, déficients auditifs ou non. Ce sont des maux que nous avons parfois tendance à qualifier de modernes, parce que l'on pense qu'ils sont dus à notre société, à son fonctionnement. En vérité, je pense que c'est sans doute parce que ce sont les souffrances les plus difficiles à comprendre, mais aussi à prévenir, parce que cela ne dépend souvent que très indirectement de nous, et que nous ne parvenons pas toujours à les identifier.

Chez nos compatriotes déficients auditifs, la détresse est encore plus difficile à appréhender, sans doute cette fois-ci, parce que nous ne connaissons que trop bien l'isolement dans lequel peut plonger le handicap et l'impact que peut avoir l'idée de son irréversibilité sur l'état d'esprit et de santé de la personne handicapée.

Je voudrais pour cela saluer l'initiative de l'UNISDA, de son Président, Monsieur Cédric Lorant et de son Vice-président, Monsieur Jean-Louis Bosc. Je sais, messieurs, l'investissement qui a été le votre dans ce projet : je veux vous remercier et vous féliciter d'avoir résolument voulu mettre en lumière la question que nous abordons aujourd'hui par une approche que je qualifierais de scientifique. Je veux aussi souligner les partenariats exemplaires que vous avez su mettre en œuvre pour faire de cette enquête et de sa restitution une réussite.

Depuis que je m'investis dans la vie politique, j'ai toujours encouragé – et je le fais encore plus depuis quelques mois – la société civile et les associations à s'engager dans ce type de démarches, car je les sais expertes et opérantes. Preuve est faite aujourd'hui encore de ces précieuses qualités : vous connaissiez le besoin, vous avez monté un projet, vous avez mobilisé les acteurs, vous avez réalisé votre enquête, et voici que ses résultats nous éclairent tous sur un sujet que nous soupçonnions sans vraiment savoir. Quels succès !

Sur la forme, je le disais il y a un instant, je suis particulièrement heureuse de la mobilisation réussie des différents acteurs et partenaires, qu'il s'agisse d'associations, de professionnels de santé, de professionnel du médico-social, des pouvoirs publics, du soutien apporté par des partenaires privés, et surtout des personnes sourdes et malentendantes et leurs proches qui ont bien voulu participer à l'enquête. A la lecture du nombre de répondants, 4 fois supérieur au chiffre attendu, je me dis qu'en effet, il y a beaucoup à attendre de vous tous ici réunis !

Sur le fond de l'initiative, je voudrais saluer le caractère particulièrement complet de l'étude réalisée, qui permet – qui « nous » permet, si vous m'autorisez – de mettre au jour les réalités d'un phénomène ignoré ou minimisé par de nombreux acteurs.

Riche, l'enquête l'est par les objectifs qu'elle s'était fixés et qu'elle a atteints :

- mesurer l'existence d'une détresse psychologique parmi les personnes concernées par un problème auditif,
- définir leur profil,
- mesurer leur niveau de connaissance des structures de soin existantes,
- identifier les attentes pour faire face aux problèmes évoqués.

Riche, l'enquête l'est aussi par la diversité des publics interrogés, qui permet d'appréhender de la plus juste des manières le phénomène, et, peut-être aussi les particularités des différents profils. Ce travail est indéniablement une première étape vers la conduite de travaux selon une méthodologie encore plus rigoureuse qui permettra d'approfondir notre connaissance.

Riche, l'enquête l'est enfin et surtout par les résultats qu'elle nous apporte. Cette photographie, ce premier état des lieux en France de la détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes, nous renvoie en effet à la question de l'amélioration de l'accès aux soins psychologiques des personnes sourdes.

Il vous a été présenté tout à l'heure les pistes d'actions de l'Etat en matière de prévention de la détresse psychologique, notamment les actions du plan déficients auditifs 2010-2012 qui mobilise mes services, ainsi je crois qu'un bilan rapide des actions qui concourent à cette politique de prévention.

Il n'est donc pas nécessaire que je revienne sur ces mesures. Sachez néanmoins que je partage vos convictions, notamment sur la sensibilisation des différents acteurs, que vous rencontrez quotidiennement, je pense aux maisons départementales des personnes handicapées, bien sûr, mais également aux services de l'Etat, à commencer, à l'échelon régional, par les ARS. J'en suis sûre, l'enquête que vous avez présentée aujourd'hui saura convaincre. Je demande devant vous à mes services d'en faire état dans leurs relations avec les acteurs institutionnels que je viens de mentionner.

Je me dois, à cet instant, d'évoquer la Grande Cause Nationale 2011 qui est la lutte contre la solitude. Je suis en effet toujours frappée, lorsque j'aborde le sujet avec les publics concernés, que le sentiment de solitude, auquel est liée la détresse psychologique, à plus forte raison chez les personnes sourdes et malentendantes, le sentiment de solitude, disais-je, est loin de correspondre à ce que les croyances collectives nous invitent à penser.

On pense que se sont les personnes âgées qui souffrent le plus de solitude, et en réalité, ce sont les 18-24 ans et les 35-49 ans. On pense que ce sont les plus démunis, et en réalité, ce sont les professions intermédiaires qui souffrent le plus.

La solitude est une expression de la détresse psychologique et lorsque l'on sait qu'elle touche 30% de la population française, on s'interroge sur le mal-être, qui recouvre des formes très diverses, chez nos compatriotes sourds et malentendants. Une chose est sûre,

et votre enquête le montre bien, il existe bel et bien un écart entre les déclarations d'une personne souffrante et les déclarations d'un proche, fondées sur la perception. Ceci n'est en réalité malheureusement guère étonnant si l'on connaît la réalité des souffrances, et les difficultés à l'exprimer.

S'il est essentiel de poursuivre l'information et la sensibilisation des proches, pour aider nos compatriotes sourds et malentendants à sortir de cette détresse, à retrouver le lien social que la détresse psychologique distend, il nous appartient, à nous, les pouvoirs publics, à vous, les responsables associatifs investis notamment dans le fonctionnement local de nos dispositifs médico-sociaux, de poursuivre l'accompagnement et l'accès à l'information.

Pour moi, la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques représente un véritable enjeu d'inclusion sociale, qui, vous le savez, depuis la loi du 11 février 2005 est mon combat le plus engagé.

En effet, elle pose la double question de la participation de nos compatriotes à la vie de la société d'une part, et d'autre part de l'accessibilité. Ainsi, je suis convaincue que nous devons poursuivre nos efforts dans la mise en œuvre des dispositifs prévus par la loi, bien sûr, mais surtout, nous devons plus que jamais mobiliser l'ensemble des acteurs de la société. Tel est, mesdames et messieurs, notre défi d'aujourd'hui.

Pour des questions qui intéressent la société toute entière, ce sont tous ses acteurs – Etat, collectivités locales, entreprises, syndicats, partis, associations, familles, individus -, oui, tous ses acteurs qui doivent s'impliquer.

Cela ne signifie pas que l'Etat, que les pouvoirs publics n'aient plus rien à faire. Non. Ce que l'Etat doit savoir faire aujourd'hui, c'est également mobiliser, inciter, réguler. Je constate que c'est là où les pouvoirs publics ont su intégrer cette posture que nous avons pu faire bouger collectivement les lignes. Je pense en particulier au secteur de l'audiovisuel auquel la loi faisait l'obligation du sous-titrage, vous le savez mieux que personne. Sous l'impulsion du CSA, qui a su orienter intelligemment sa négociation avec les chaînes, grâce à votre implication constante à ses côtés, nous dépassons les objectifs. En 2005, nombreux étaient ceux qui me disaient que c'était impossible.

Je pense aussi aux progrès réalisés en matière d'accessibilité numérique et surtout à l'ouverture prochaine du Centre National Relais des Appels d'Urgence, pour lequel, je le sais, vous avez œuvré avec beaucoup d'intelligence et de détermination.

Je sais pouvoir compter sur l'UNISDA, et sur le secteur associatif en général, qui a été le premier à revendiquer la participation sociale des personnes handicapées et à interpeller les pouvoirs publics pour les associer à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques qui les concernent. Vous êtes aujourd'hui des acteurs clés de la construction de ce partenariat social renouvelé que j'appelle de mes vœux !

Mesdames et messieurs, je voudrais vous remercier une nouvelle fois pour votre accueil et cette enquête, précieux support pour les pouvoirs publics, qui ne pouvait pas mieux « tomber » à trois semaines de la Conférence Nationale du Handicap : sa résonance n'en sera que plus grande. Et grâce à l'enquête, je le sais, un premier pas, un premier cap déterminant est franchi.

Je vous remercie.