



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



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif

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

HAUTE AUTORITE DE SANTE

RAPPORT

Sommaire :

- Introduction - Genèse de l'enquête,

Jean-Louis BOSCH, Vice-président de l'UNISDA,
Animateur du groupe détresse psychologique de l'Unisda (page 2)

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

Laurent WEYNANT, Directeur du Département Services & Industry, TNS-Sofres (page 6)

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

Pascale ROUSSEL, MSSH / EHESP (page 16)

- Analyse des résultats du point de vue des personnes devenues sourdes,

Richard DARBERA, Président du BUCODES - SurdiFrance (page 23)

- Conclusion,

Cédric LORANT, Président de l'UNISDA (page 29)

- Discours de clôture,

Madame Marie-Anne MONTCHAMP,
Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale (page 31)

Paris, le 20 mars 2012

e-mail : detressepsy@unisda.org

UNISDA - 8 rue Taylor 75010 Paris – Tél : 01 44 07 22 59 - Site :www.unisda.org



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



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Jean-Louis BOSC,

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

Introduction - 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'Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif (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. AFBAH), 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.

(plus d'infos sur le lien du site de l'UNISDA : <http://www.unisda.org/spip.php?article402>)



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



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

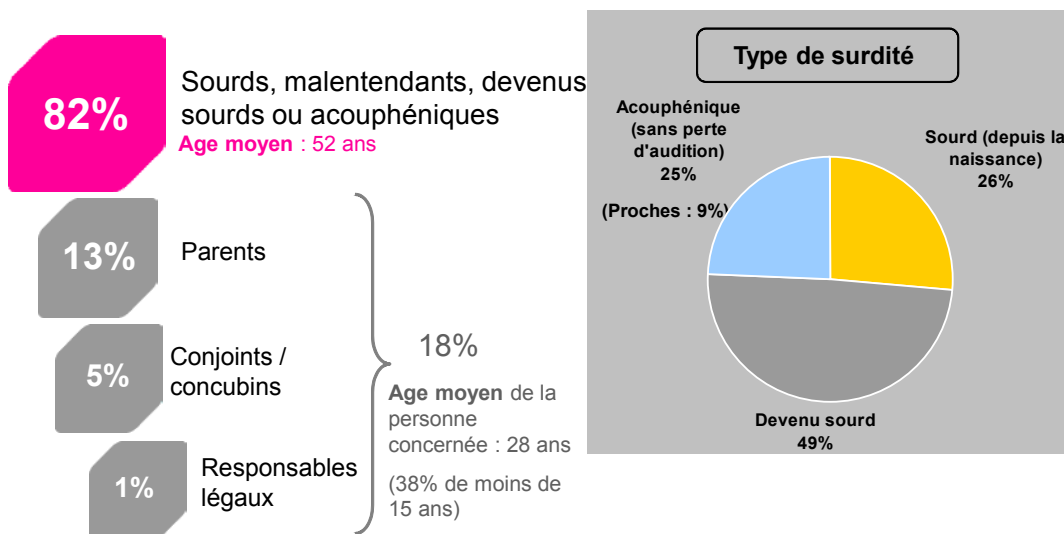
Une première question portait sur les **traumatismes** graves survenus dans la vie des personnes interrogées : **60%** des répondants affirment avoir vécu cette situation (figure 2 - diapo 9).

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

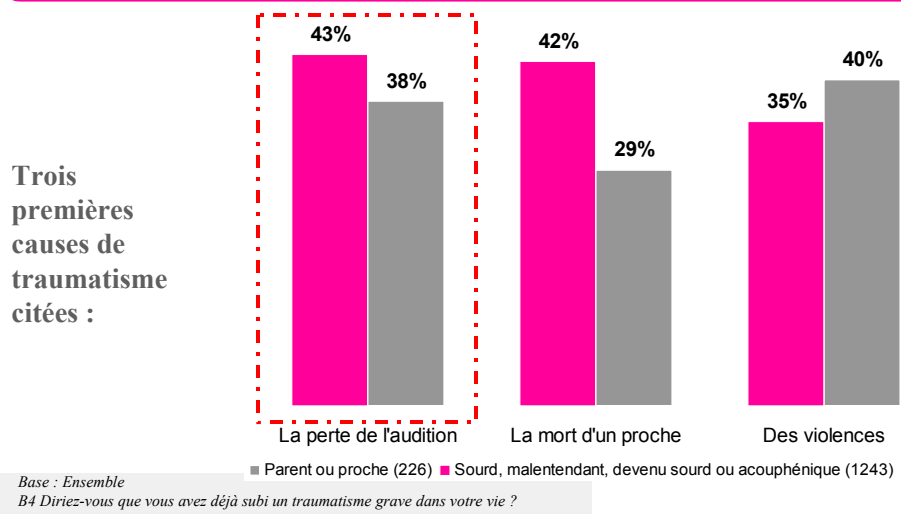


Figure 2 (diapo 9) – Expériences émotives : traumatismes vécus

Les expériences émotives

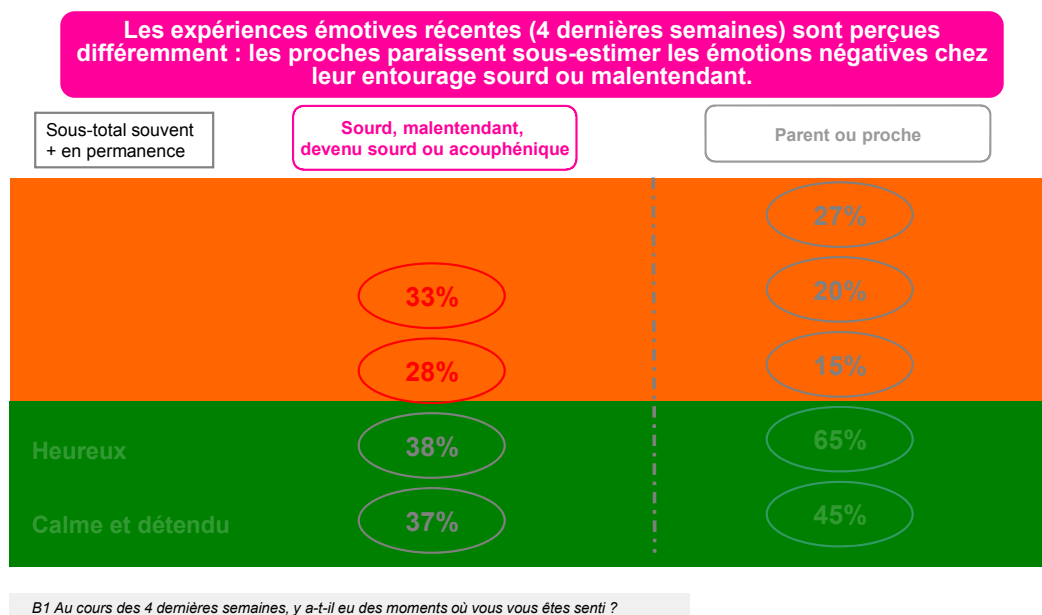


Figure 3 (diapo 10) – Expériences émotives vécues récemment

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

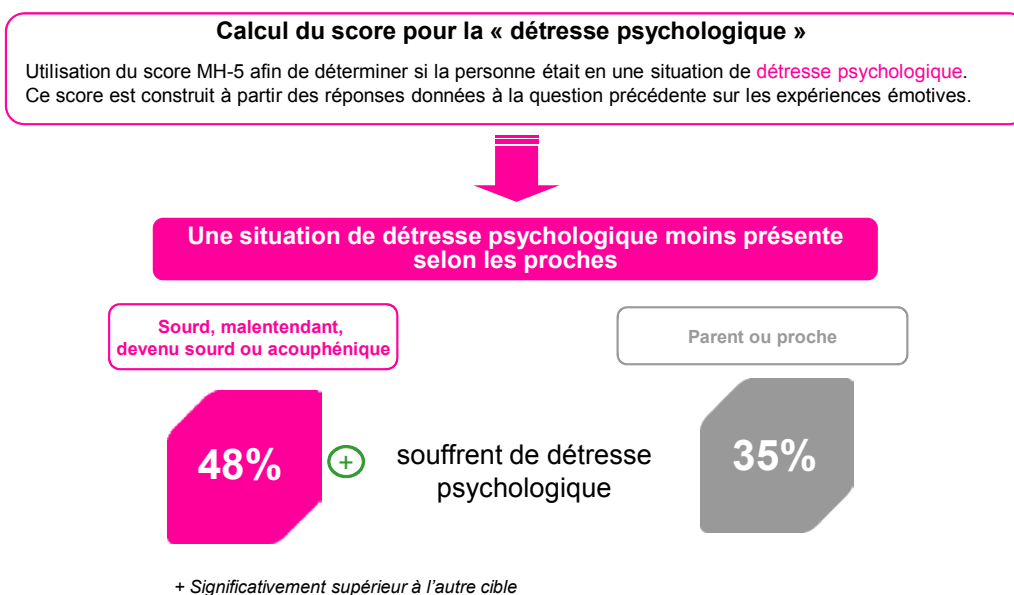
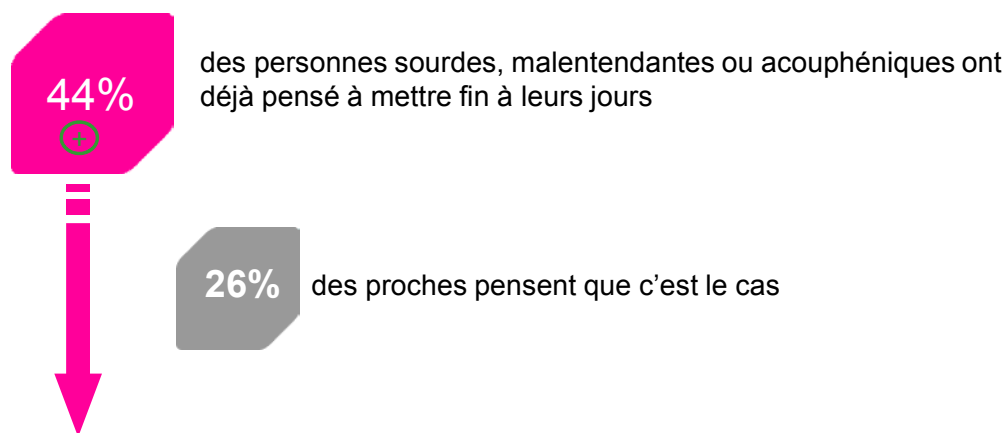


Figure 4 (diapo 11) – Situation de « détresse psychologique »

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

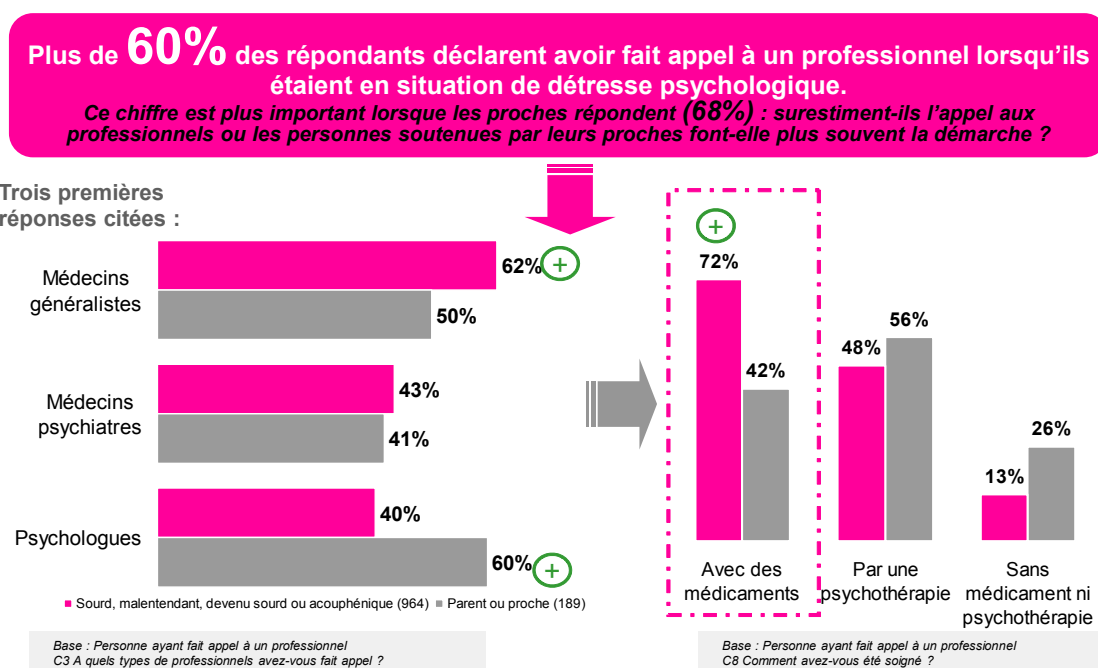


Figure 6 (diapo 13) – Prise en charge de la détresse psychologique

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

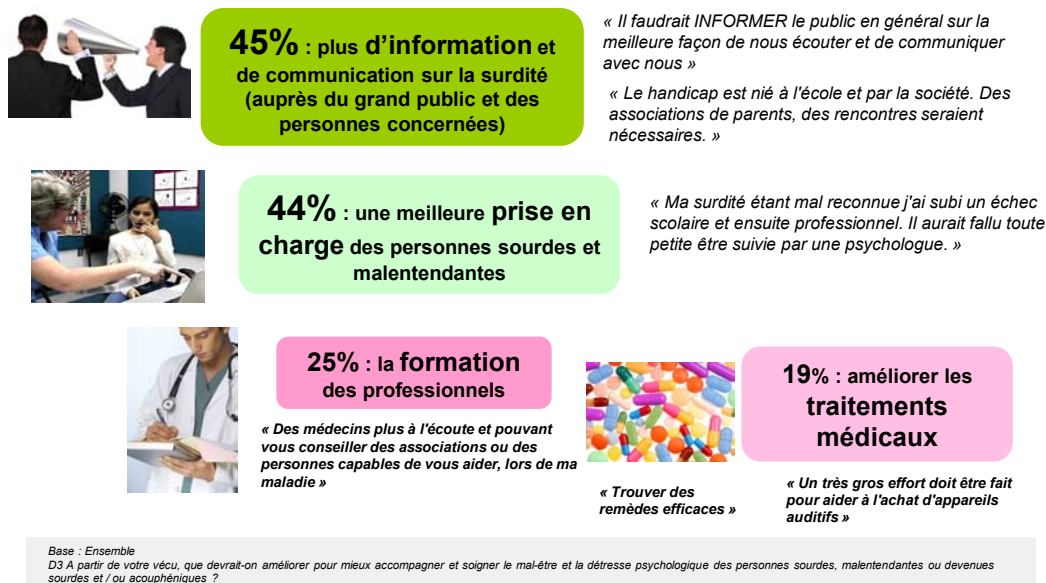


Figure 7 (diapo 14) – Améliorations attendues pour la prise en charge

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

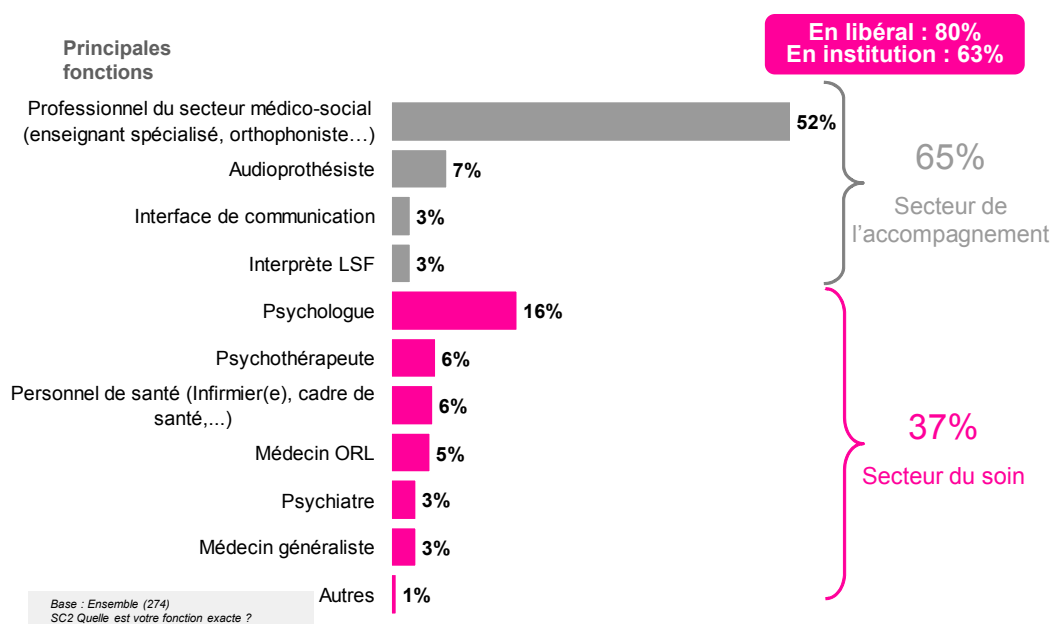


Figure 8 (diapo 17) – Principales fonctions des répondants professionnels

Capacité de communication

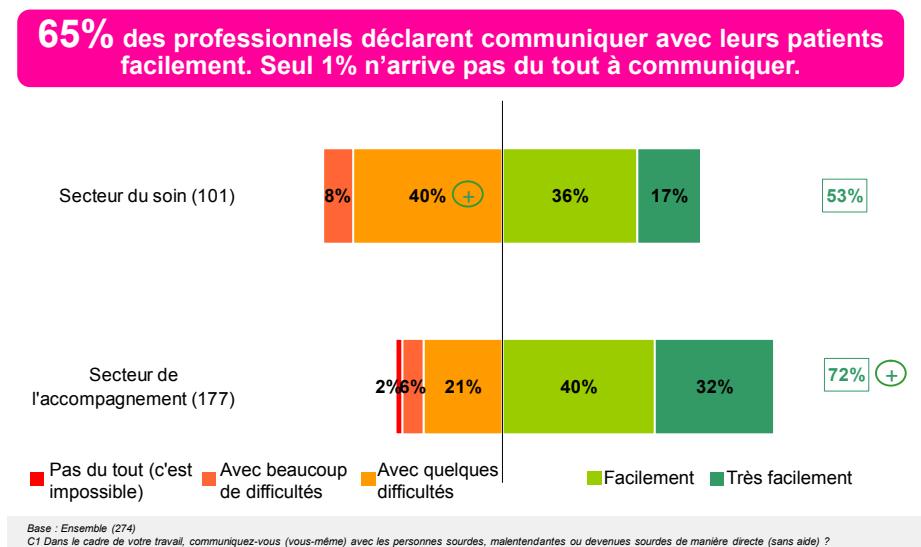


Figure 9 (diapo 18) – Capacité de communication

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**.

Formation spécifique

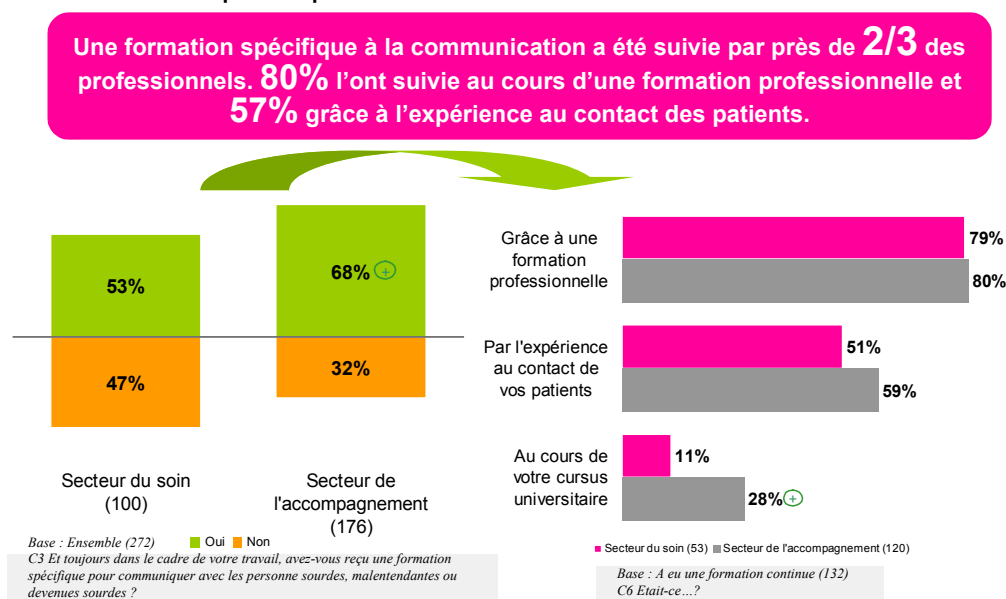


Figure 10 (diapo 19) – Formation spécifique à la communication

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'anxiété 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)

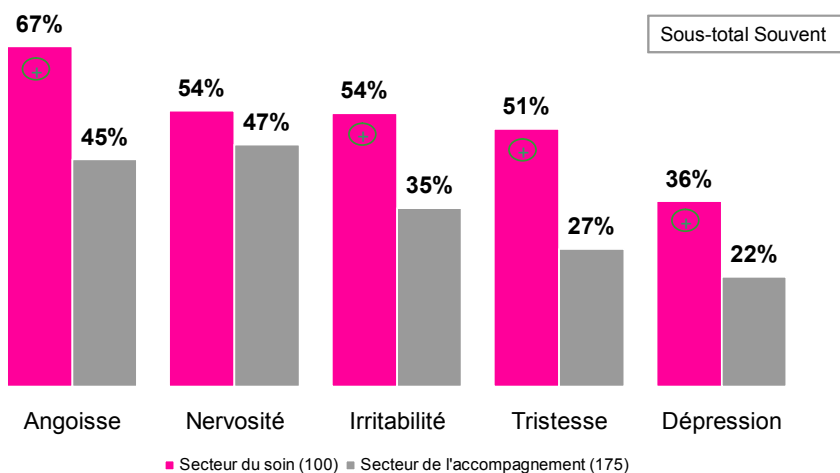
Une **meilleure prise en charge de la détresse psychologique** des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques est attendue à **71%**, en particulier pour les professionnels du secteur du soin.

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



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

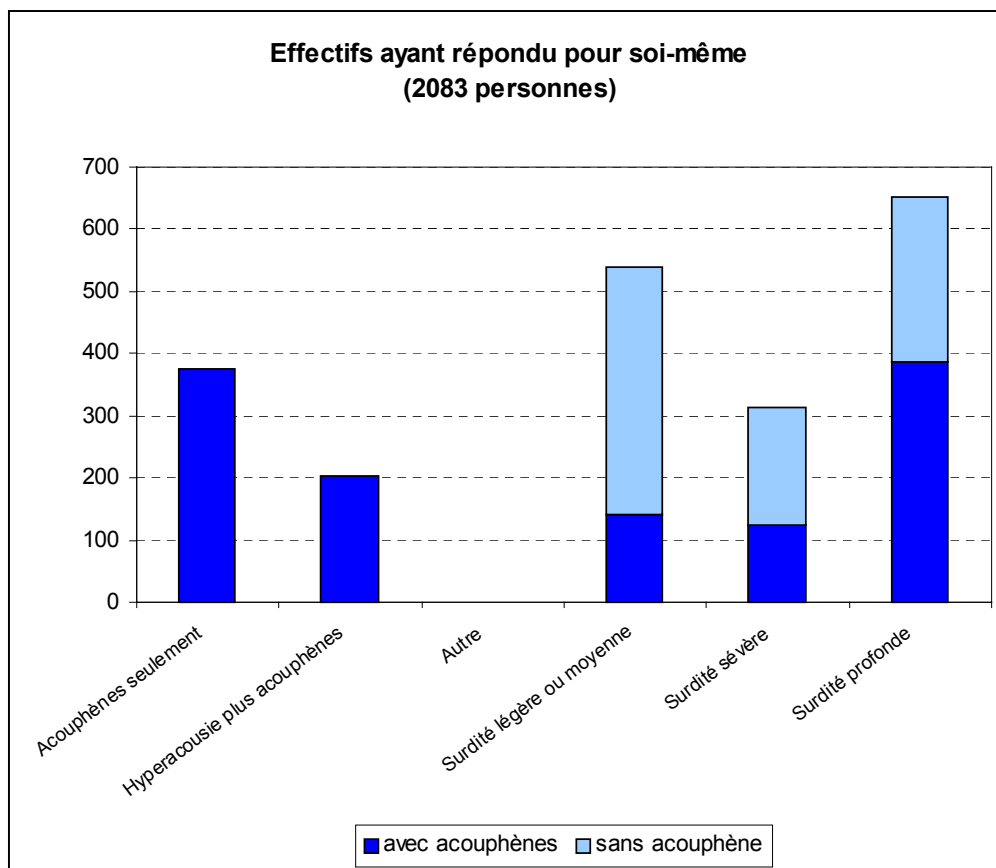
Pascale ROUSSEL, MSSH / EHESP,

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



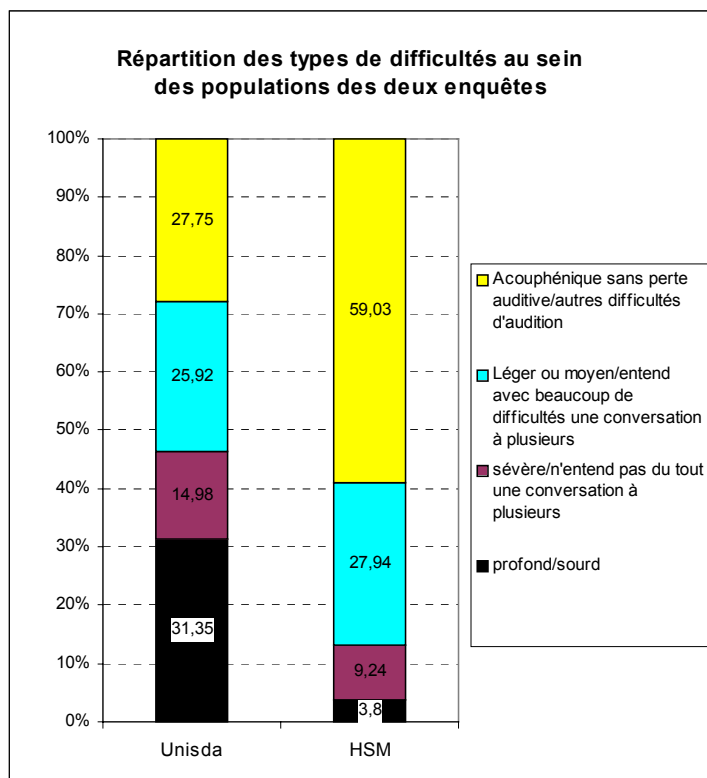
Parmi les 2 100 personnes environ qui ont répondu à l'enquête de l'UNISDA, à peu près un quart ne déclarent aucune perte d'acuité auditive. Le reste se répartit entre des personnes qui ont déclaré des surdités légères ou moyennes (25%), accompagnées ou non d'hyperacousie, un plus faible effectif de personnes 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 questionnement 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



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

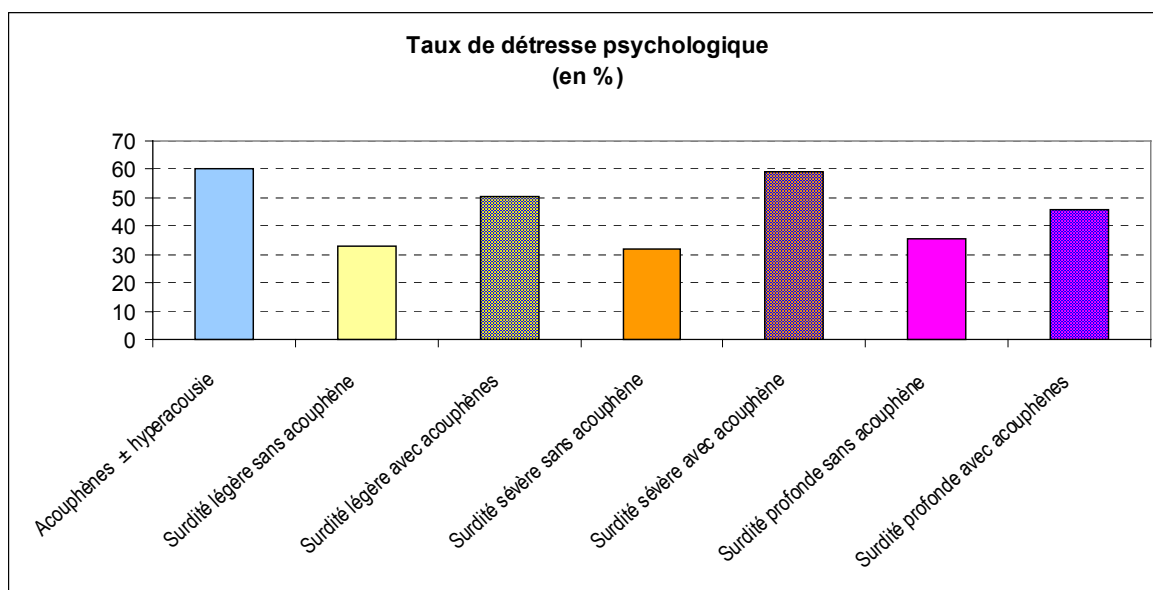
La « détresse psychologique », notion apparue dans les années 90, peut être considérée comme le versant négatif de la notion de « bien-être psychologique ». Elle peut attester d'une maladie mentale mais peut également être conjoncturelle. Rapidement, on peut considérer que la dépression comporte une 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.

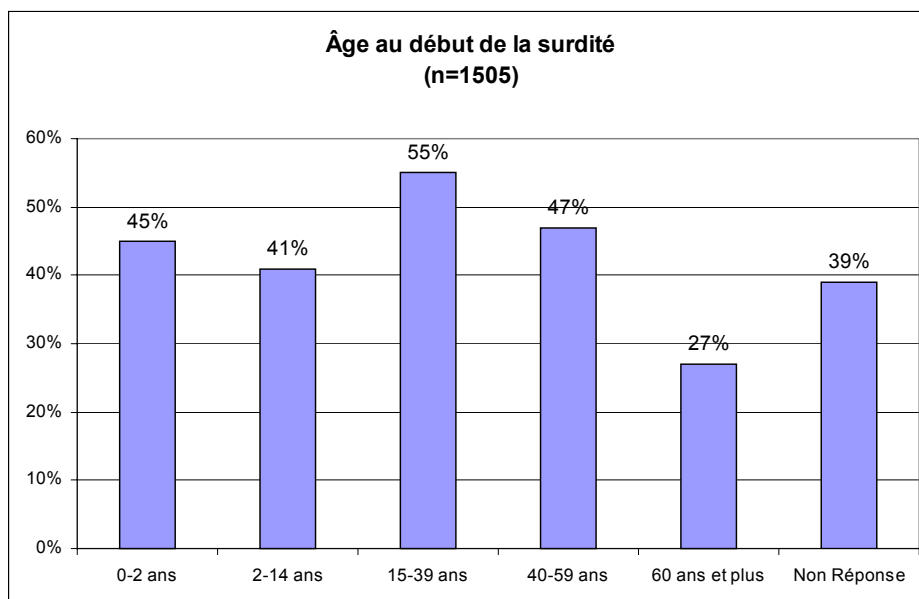
Figure 3 – Taux de détresse psychologique et nature des difficultés auditives déclarées



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.

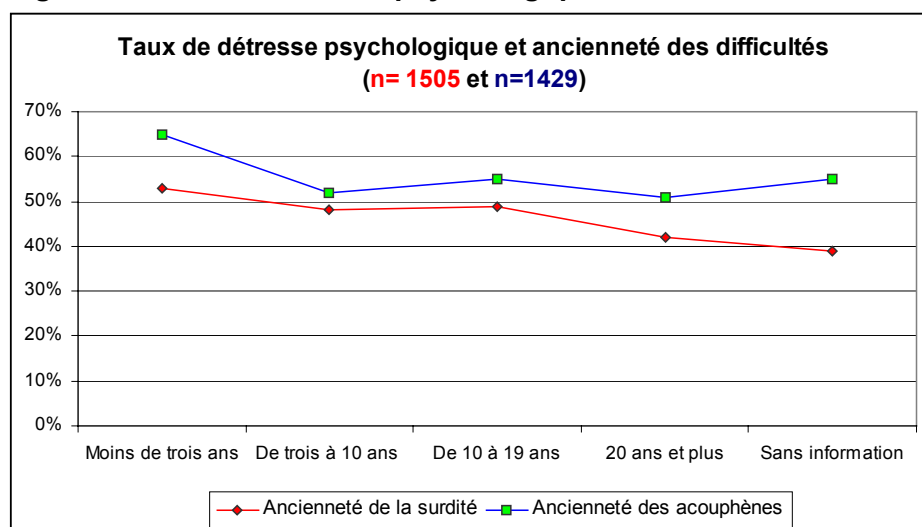
Figure 4 – Survenue des difficultés d'audition et détresse psychologique



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 ancienn t  des difficult s



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

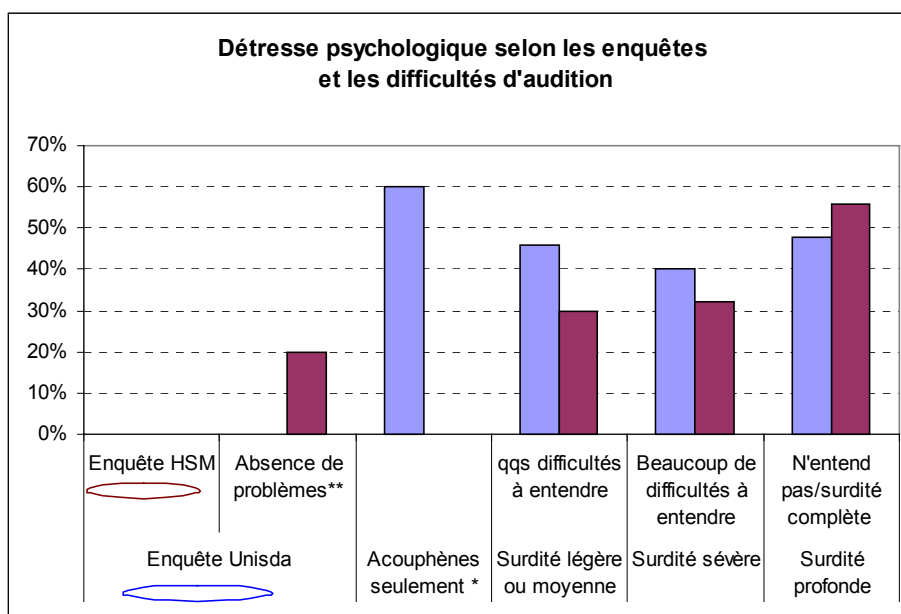
3- Comparaison avec la population ayant r pondu   l'enqu te Handicap-Sant 

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

Enfin, différents modèles de régression logistique ont été mis au point pour identifier les facteurs de « risque » de détresse psychologique pour la population présentant des difficultés dans le domaine de l'audition (cf. figure 7). L'usage de différents modèles permet de mesurer le surcroît de risque associé à différentes situations ; toutes les personnes n'associant pas acouphènes et pertes d'audition ou n'ayant pas été en mesure de dater l'un ou l'autre phénomène.

Quels que soient les modèles applicables, l'existence d'acouphènes, apparait positivement corrélée à la probabilité de présenter une situation de détresse psychologique. L'hyperacousie augmente aussi considérablement le risque (il est deux fois et demi à cinq fois plus élevé en cas d'hyperacousie). Le chômage ou l'inactivité professionnelle (autre que celle des femmes au foyer) accroît également le risque de situations psychologiques très difficiles. En revanche, les personnes les plus âgées semblent être mieux à même de supporter leurs difficultés auditives et déclarent moins de détresse psychologique.

En conclusion, malgré les difficultés de ce type d'enquête qui ne porte pas sur un échantillon aléatoire représentatif de la population nationale, l'enquête menée par l'UNISDA semble confirmer le surcroît de détresse psychologique, chez les personnes avec troubles de l'audition, suspecté par les associations et les professionnels. Si elle ne permet pas d'estimer l'ampleur de ce surcroît avec certitude, cette enquête permet l'identification d'une période de fragilité, le début de l'âge adulte, et de facteurs aggravant les risques (hyperacousie, acouphènes, faible ancienneté des difficultés d'audition, situation de chômage).

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



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)

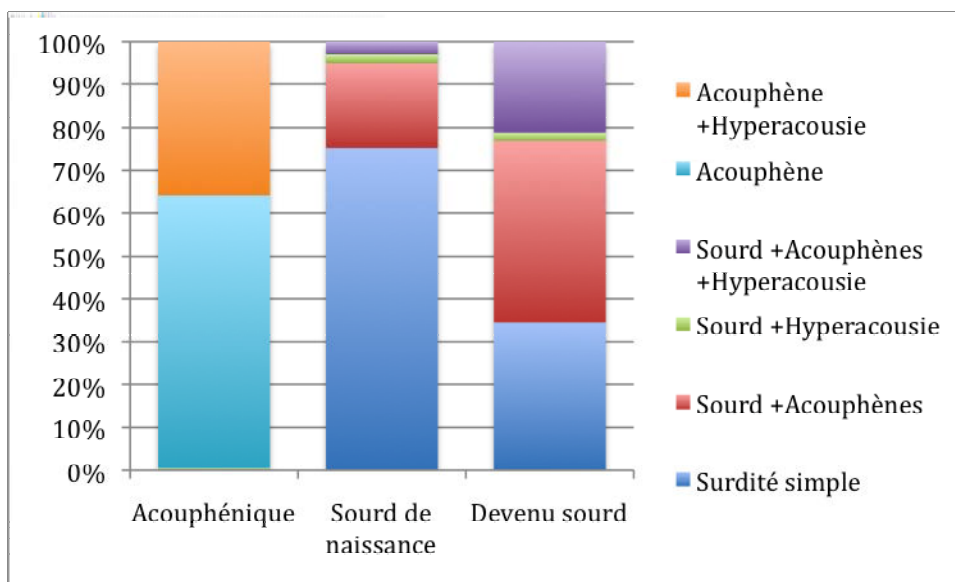


Figure 1 (diapo 4) – Proportion de r pondants et types de difficult s d'audition

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

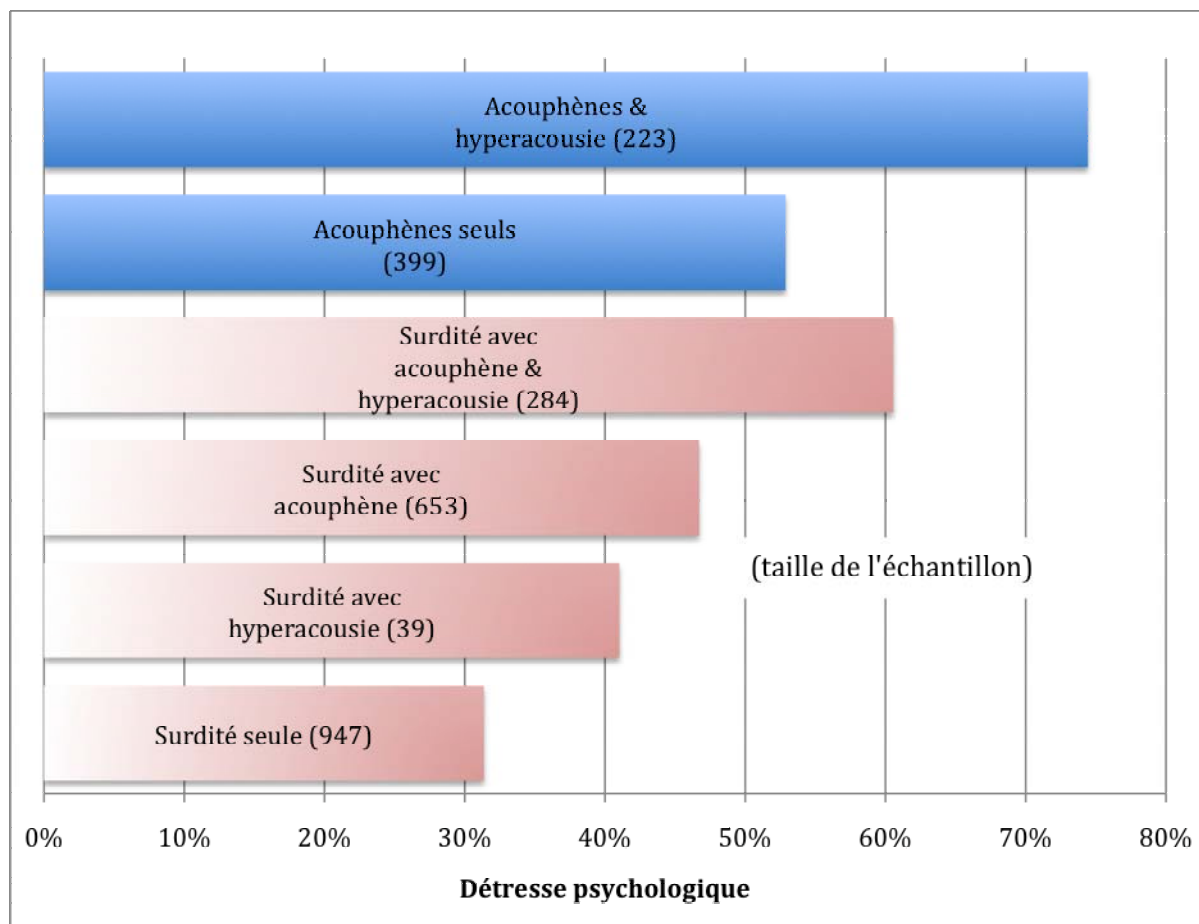


Figure 2 (diapo 6) – Proportion de répondants en état de détresse psychologique

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 surdité

La figure 3 montre le taux de détresse selon l'âge de survenue de la surdité. Les plages d'âge ne sont pas exactement les mêmes que celles de l'enquête UNISDA, mais nous avons tenu à marquer le début de la vie active et le milieu de la vie active. Nous observons que 670 personnes déclarant une surdité de naissance ont un taux de détresse de 35%. Ce taux augmente et atteint un maximum de près de 60% pour la plage de début de surdité de 18 à 29 ans touchant 169 personnes. La proportion de détresse diminue pour des âges plus élevés de survenue de la surdité, avec un taux encore important de 50% entre 30 et 49 ans.

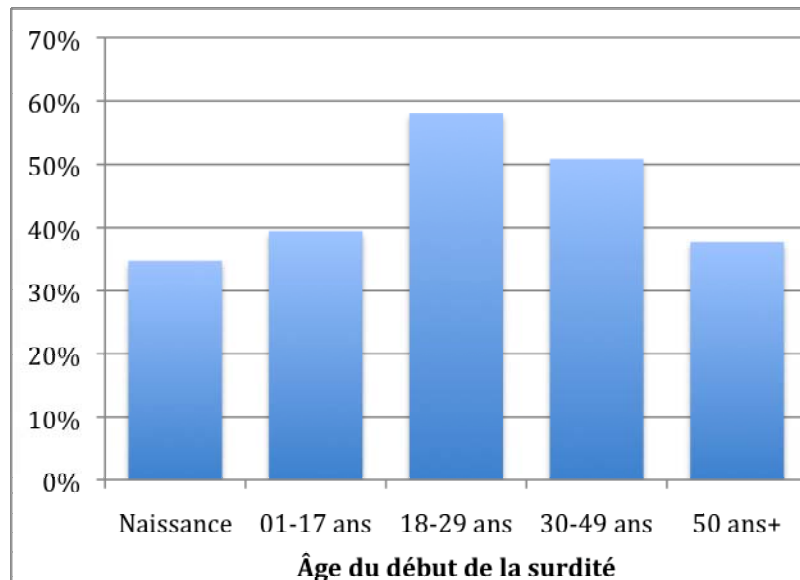


Figure 3 (diapo 8) – Proportion de répondants en état de détresse psychologique selon l'âge de survenue de la surdité

Il apparaît ainsi que **la détresse psychologique s'exprime de manière plus fréquente lorsque la surdité survient au début ou au milieu de la vie active**. Elle s'avère beaucoup plus importante que pour les sourds de naissance ou les personnes devenues sourdes avant la majorité, ou les personnes à plus de 50 ans. Le taux diminue encore pour une survenue de la surdité à plus de 60 ans.

Les proches ayant tendance à sous-estimer la détresse psychologique (cf. la présentation TNS Sofres), nous avons écarté les réponses des proches dans notre analyse (figure 4). On note que cela ne conduit pas à un résultat très différent.

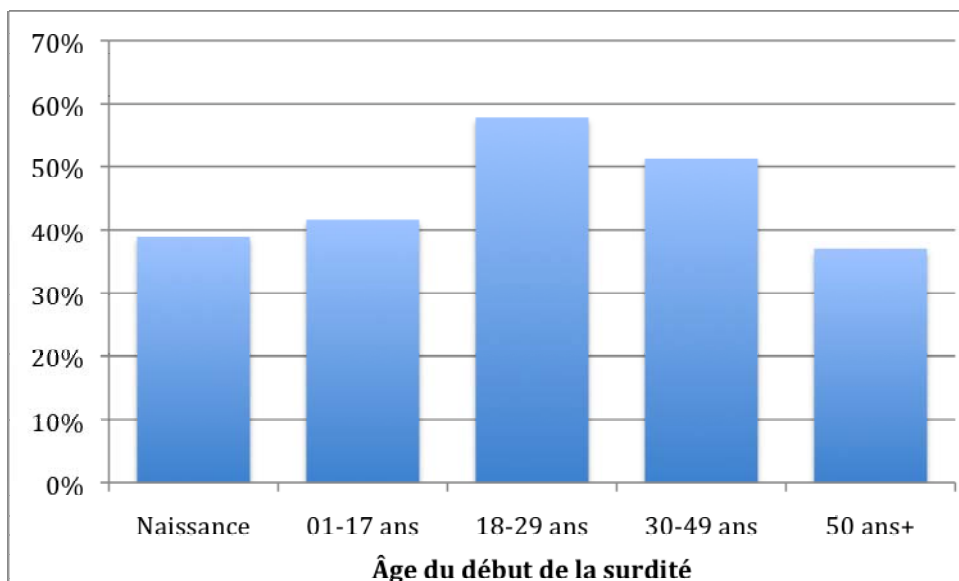


Figure 4 (diapo 9) – Taux de détresse psychologique (proches exclus)

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**.

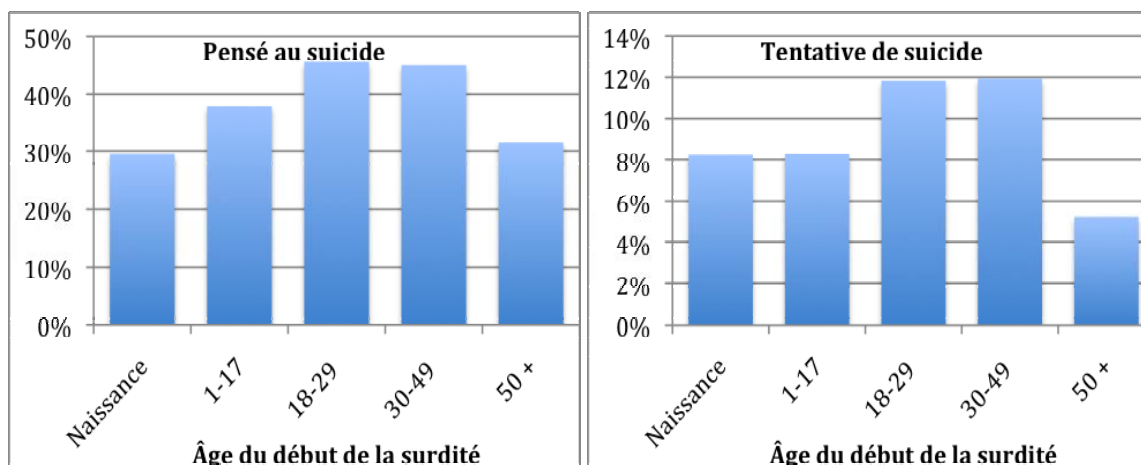


Figure 5 (diapo 11) – Taux de pensées suicidaires et de passage à l'acte selon l'âge de survenue de la surdité

Traumatisme grave subi

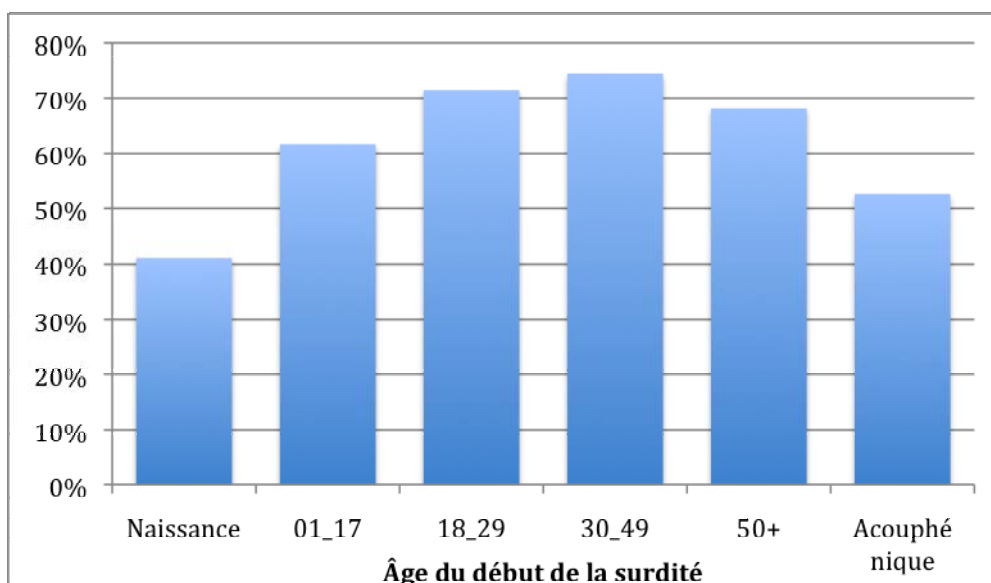


Figure 6 (diapo 13) – Taux de répondants ayant subi un traumatisme grave dans leur vie selon l'âge de survenue de la surdité

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.

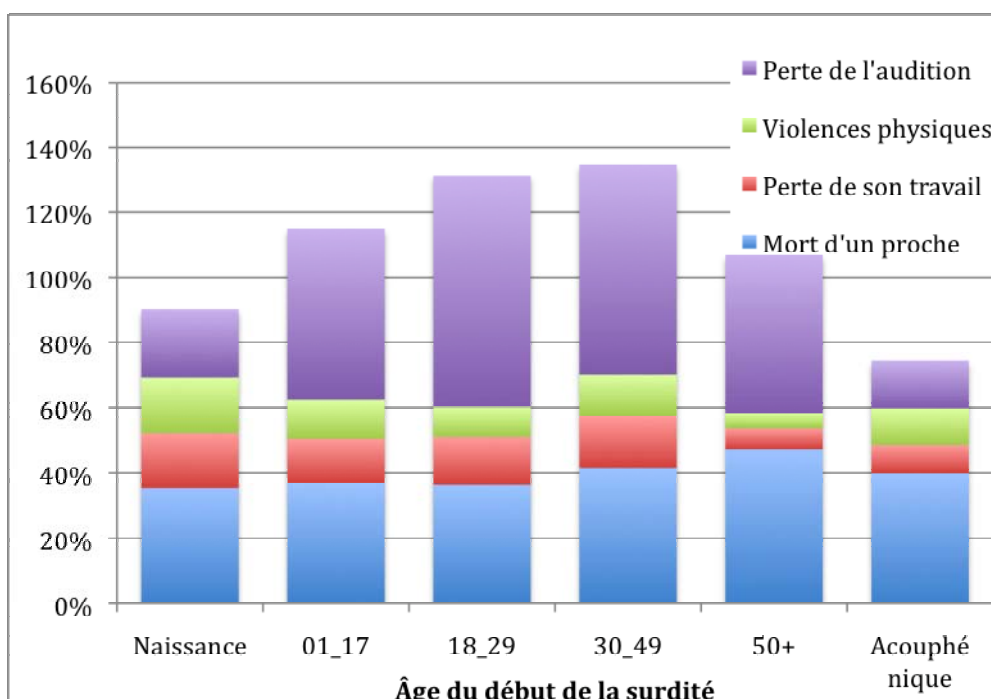


Figure 7 (diapo 14) – Taux de répondants selon les causes de traumatisme et l'âge de survenue de la surdité

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 surdité, est un traumatisme vécu pour une proportion peu différente de répondants. En revanche, la perte de l'audition est vécue comme un traumatisme de manière différente selon survenue de la surdité. Ce sont surtout dans les **tranches d'âges de la vie active** que la perte auditive est le traumatisme le plus important.

Personnes sourdes légères et moyennes

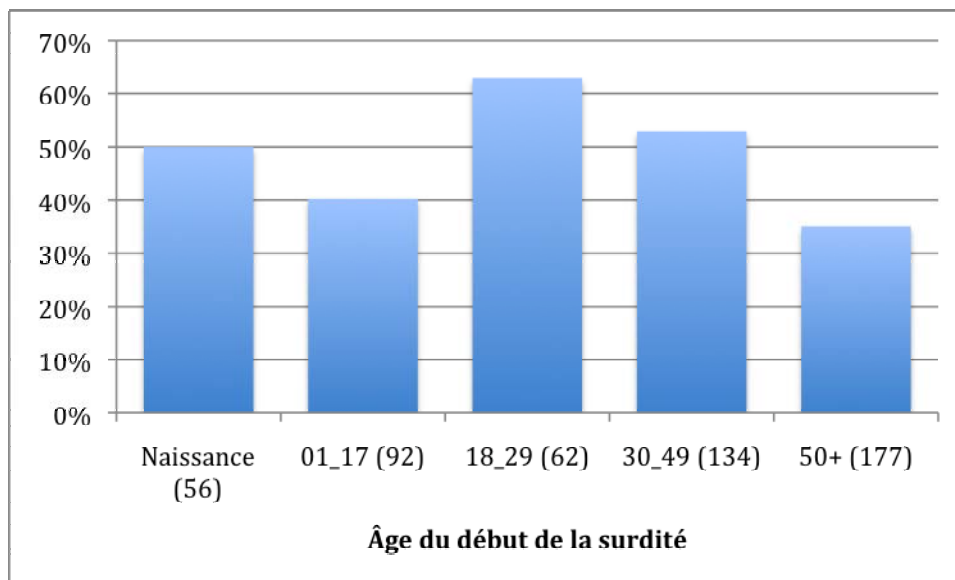


Figure 8 (diapo 16) – Taux de répondants sourds légers et moyens en état de détresse psychologique selon l'âge de survenue de la surdité

Nous avons parmi nos adhérents, des personnes avec des surdités légères ou moyennes, qui connaissent une vie très difficile. La figure 8 montre le taux de répondants **sourds légers et moyens en état de détresse psychologique** selon l'âge de survenue de la surdité. Cet échantillon, plus petit, représente 40% des personnes en situation de détresse psychologique. De nouveau, on note une distribution voisine des précédentes où la perte de l'audition dans les **tranches d'âges de la vie active** conduit aux taux de détresse les plus élevés.

(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**



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

Cédric LORANT, Président de l'Unisda

Conclusion

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 surdit  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 surdit  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.

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**



RESTITUTION DE L'ENQUETE NATIONALE 2010

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

Discours de clôture

Monsieur le Maire du IXème 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.