

DOSSIER DE PRESSE



Colloque de restitution

**Résultats de l'enquête nationale sur la détresse
psychologique des personnes sourdes,
malentendantes, devenues sourdes
et/ou acouphéniques**

Vendredi 20 mai 2011



Introduction

La détresse psychologique des publics sourds et acouphéniques était jusqu'à ce jour un phénomène ignoré, ou minimisé, par de nombreux acteurs. Aucune étude reconnue ne venait l'identifier.

Consciente de cette carence, l'UNISDA¹ a mis en œuvre auprès des personnes **sourdes, devenues sourdes, malentendantes, acouphéniques, hyperacousiques**, de leur entourage et des professionnels, une enquête nationale, portant sur cette détresse psychologique, avec la participation de partenaires associatifs et professionnels.

Cette enquête avait pour but :

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

La détresse psychologique y est évaluée à partir d'un indicateur usuellement considéré comme permettant d'identifier des situations qui comportent une forte présomption d'états dépressifs ou anxieux.

L'enquête permet donc de disposer en France d'un 1^{er} état des lieux de la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes.

La détresse psychologique n'est plus une impression. Il n'est plus possible de la nier. Elle doit être considérée comme un risque réel et doit être prise en compte par tous les acteurs, et en particulier, les structures de soin, d'accompagnement et de prévention.

Ce colloque de restitution développe les points clefs mis en avant par les premières analyses des résultats, basées essentiellement sur les réponses des personnes concernées. C'est donc un point d'étape important, mais c'est aussi un point de départ : en axant une partie de la journée sur les besoins détectés, il propose des actions concrètes visant à améliorer l'accompagnement et à prévenir les risques de détresse psychologique.

L'enquête c'est :

- **une action réfléchie** : près de 3 ans de travail ont été nécessaires pour aboutir à cette journée de restitution.
- **une action menée avec des professionnels** : l'enquête a été réalisée par TNS-Sofres, en relation avec l'INPES.
- **une action sur le long terme** : la richesse des données permet des études ultérieures.
- **une action collective** : de nombreux partenaires se sont impliqués pour la réussite de cette action : associations, professionnels, syndicats spécialisés...
- **une forte implication** : 2.800 réponses alors que les premières estimations se basaient sur 700 réponses.

¹ L'UNISDA fédère les principales associations représentatives des publics de personnes sourdes ou malentendantes et de leurs familles (voir page 14) et les représente auprès des pouvoirs publics. Elle intervient sur tout ce qui concerne la vie sociale, le sous-titrage, l'accessibilité des transports publics, l'éducation dont les études supérieures etc. L'UNISDA est un des porte-paroles du comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées.

La base du colloque : l'enquête de l'UNISDA

Déroulement de l'enquête

De **mi-mai à mi-juillet 2010**, TNS-Sofres a mené simultanément trois enquêtes :

- auprès des publics sourds, devenus sourds, malentendants, acouphéniques, hyperacousiques,
- auprès de proches et de parents d'enfants sourds ou malentendants, et de conjoints de personnes devenues sourdes,
- auprès des professionnels des secteurs de la santé et de l'accompagnement médico-social.

Ces trois enquêtes portaient sur les mêmes thèmes pour obtenir différents éclairages sur un même sujet.

Une étude nationale, un échantillonnage varié et de grande taille

- Afin d'assurer une diffusion nationale des questionnaires, plus de 50 personnes ont été recrutées et formées pour être des relais locaux de l'enquête.
- L'utilisation de questionnaires traduits en langue des signes, sur Internet, ou sur papier ont permis de toucher des publics variés représentant la majeure partie des acteurs concernés.

Représentativité des répondants

La participation à cette enquête s'est faite sur la base du volontariat. Il n'est donc pas possible de garantir, *a priori*, qu'elle soit représentative de l'ensemble de la population sourde ou malentendante. Cependant, il faut souligner que certains résultats relatifs à la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes sont **proches de ceux issus de l'enquête Handicap-Santé en Ménages ordinaires**. Cette dernière portant sur un échantillon représentatif de la population nationale, l'intérêt des résultats de l'enquête menée par l'UNISDA s'en trouve conforté.

D'autre part, cette enquête permet de comparer entre elles les réponses des différents publics : **personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes, acouphéniques, hyperacousiques**.

Les répondants

- Plus de 2.080 personnes usagers et près de 470 parents ou proches ont répondu.
- 30% des répondants déclarent une surdité profonde, 15% une surdité moyenne, 25% une surdité légère.
- 30% déclarent ne pas avoir de perte auditive mais exclusivement acouphènes ou hyperacousie.
- Par ailleurs 40% des personnes sourdes ou malentendantes déclarent également avoir acouphènes ou hyperacousie.
- Plus de 270 professionnels ont répondu.
- Equilibre des répondants hommes/femmes.
- Des répondants dans toutes les régions de France.
- Des répondants âgés de 15 ans à 65 ans et plus.

Définitions

(NB : les personnes définissaient elles-mêmes leur type de difficultés dans l'enquête)

L'**hyperacousie** est une intolérance à l'environnement sonore pour des intensités habituellement bien tolérées par le sujet normal. Tous les degrés sont possibles, d'un inconfort à une douleur insupportable.

Les **acouphènes** désignent des bruits qui sont entendus «dans l'oreille» ou «dans la tête» sans que ces sons existent dans l'environnement. L'impact de ce handicap, très difficilement mesurable, va fortement varier d'une personne à l'autre en fonction de paramètres multiples.

La personne sourde : une personne est considérée comme sourde lorsque sa perte auditive est située entre 70 et 90 décibels (surdité sévère) ou supérieure à 90 décibels (surdité profonde). Par extrapolation, elle est privée totalement ou partiellement du sens de l'ouïe. La personne sourde ne peut pas comprendre à voix normale sans l'aide d'un appareillage et/ou de la lecture labiale. Seuls les bruits forts sont perçus par les sourds sévères, les bruits très puissants, voire rien, par les sourds profonds (450.000 personnes sourdes en France, enquête HID 1999).

La personne devenue-sourde : la surdité a été acquise au cours de la vie, à tout âge après l'acquisition du langage. Sa surdité peut être sévère ou profonde, elle ressent les mêmes difficultés auditives que la personne sourde sévère ou profonde (300.000 personnes devenues-sourdes soit 2/3 de la population sourde en France, enquête HID 1999).

La personne malentendante : l'audition est affectée dans des proportions moindres. Cela correspond aux surdités moyennes (40 à 70 décibels de perte auditive) ou légères (20 à 40 décibels de perte auditive). Il s'agit d'une évaluation «quantitative» de la perte auditive, dont l'impact peut être majoré par la mauvaise qualité des sons perçus (mauvaise intelligibilité). Selon les cas, la gêne sociale sera plus ou moins importante. La parole est perçue si on élève la voix. Quelques bruits familiers sont encore perçus. La malentendance peut être congénitale ou acquise, et ses effets seront alors différents ; elle évolue souvent défavorablement au cours de la vie (1,2 million de personnes malentendantes moyennes et 2,4 millions de personnes malentendantes légères, enquête HID 1999).

Richesse des résultats

Le colloque de restitution se base sur les premiers résultats de cette enquête, issus du travail mené par TNS Sofres et Pascale Roussel, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique.

D'autres études sont en cours, notamment sur les réponses de l'entourage et des professionnels. Le nombre de réponses obtenues, bien supérieur aux attentes, demande en effet plus de temps que prévu pour une analyse approfondie.

La participation de l'INPES à l'élaboration des questionnaires permet d'analyser certaines données de manière comparable à celles d'autres enquêtes passées ou à venir.

- L'enquête réalisée par l'UNISDA fera partie des documents de référence pour les études à venir sur ce sujet.

Un besoin de communication fondamentale

- Plus de 2.800 réponses dont 2.500 personnes répondant pour elles-mêmes ou pour leur proche.
- Près de 50% des répondants acceptent d'être recontactés.

Le besoin d'échanges et de communication est un élément majeur. Les personnes directement concernées ont peu d'occasion de parler des difficultés qu'elles rencontrent et ont rarement le sentiment d'être prises en considération. L'enquête, par son existence même, a apporté un espace de parole... et des attentes.

I. Les difficultés essentielles²

Une détresse réelle mal perçue

- 48 % des personnes sourdes, malentendants ou acouphéniques déclarent être en situation de détresse psychologique.

L'enquête est confortée par les résultats obtenus par l'enquête Handicap Santé en Ménages ordinaires qui montre **une plus grande fréquence des déclarations de difficultés de nature psychique chez les personnes sourdes et malentendantes par rapport à la population générale.**

La détresse psychologique est définie par l'existence des sensations de tristesse, d'énerverment ou d'abattement au cours des 4 dernières semaines.

- 35 % des proches estiment que les personnes sourdes, malentendants ou acouphéniques sont en situation de détresse psychologique

Les proches sous-estiment-ils les émotions négatives de leur entourage ?

Les idées reçues (sur les acouphènes, sur les implants, sur une gradation de la détresse en fonction de l'importance de la surdité...) pourraient contribuer à la mauvaise évaluation des risques de certaines situations.

Une pensée suicidaire importante

- 44 % des personnes sourdes, malentendants ou acouphéniques déclarent avoir pensé à mettre fin à leurs jours, 1 sur 5 est passé à l'acte, dont plus de 2 fois en moyenne.

Une étude détaillée du BUCODES montre une corrélation entre les taux de détresse psychologique et de pensées suicidaires selon l'âge de survenue de la surdité. Les personnes devenues sourdes seraient plus affectées par les pensées suicidaires que les personnes sourdes de naissance.

Acouphènes et hyperacousie majorent la détresse

- 55% des personnes acouphéniques déclarent une détresse psychologique, contre 34% des personnes non-acouphéniques
- 40 % des personnes acouphéniques déclarant une détresse psychologique n'ont pas de perte auditive associée
- 65% des personnes hyperacousiques déclarent une détresse psychologique au cours de leur vie, contre 43% des personnes non-hyperacousiques

L'augmentation des risques de détresse causée par la survenue d'acouphènes ou d'hyperacousie est un facteur clef dont les professionnels de santé doivent prendre conscience pour un meilleur accompagnement.

² Tous les chiffres présentés sont basés sur les résultats de l'enquête UNISDA (juillet 2010).

Des difficultés d'accompagnement et d'accès à l'information

- S'ils ont été confrontés à des problèmes d'ordre psychologique, 40% des répondants disent ne pas avoir fait appel à un professionnel.
- Lors d'épisodes de détresse psychologique, 35% des répondants déclarent ne pas avoir cherché d'informations et 7% en avoir cherché sans en trouver.
- 45% des personnes interrogées souhaitent que la communication et la mise à disposition des informations utiles soient améliorées.

La difficulté d'accès à l'information est liée aux difficultés de communication et au manque de services adaptés accessibles aux personnes sourdes ou malentendantes, ce qui ne permet pas la diffusion d'informations dans des conditions satisfaisantes.

«Au début j'étais seul, isolé, j'ai mis du temps à savoir que de nombreuses personnes sont dans mon cas. Pour moi le monde s'est écroulé lors de ma première surdité (avec acouphènes).»

- 72 % des personnes concernées disent avoir été traitées par des médicaments, 48% par une psychothérapie

Le parcours de soins d'une personne en situation de détresse psychologique est sujet à interrogations :

- Si cette détresse est mal perçue, les soins apportés sont-ils adaptés ?
- Soigne-t-on les causes ou les symptômes ?

II. Agir dès maintenant³

Face à une détresse clairement démontrée, des évolutions rapides sont nécessaires tant en terme de comportements individuels qu'en terme d'organisations institutionnelles.

Reconnaître la réalité du risque de détresse psychologique

La souffrance psychologique doit être considérée comme un risque réel pour toute personne ayant des difficultés d'audition. Cette connaissance est la base d'une politique de prévention efficace en permettant une détection précoce des risques de détresse.

Des constats ressortant de cette enquête doivent être pris en compte :

- **La détresse psychologique est plus fréquente lorsque le début des difficultés d'audition se situe au début de l'âge adulte (étude de l'EHESP), ou au milieu de la vie active (étude du Bucodes) :** les conséquences sur la vie sociale et professionnelle sont des éléments majeurs qui augmentent les risques de détresse. Au contraire, plus les difficultés d'audition apparaissent tard dans la vie, moins la détresse est marquée, parce que la vie professionnelle est moins remise en cause et parce que les difficultés d'audition sont une conséquence attendue du vieillissement...
- **Le caractère récent des difficultés d'audition accentue le risque de détresse :** que ce soit l'apparition de l'hyperacousie, des acouphènes ou de la surdité, le caractère récent de ces difficultés semble un facteur aggravant : la personne n'a pas eu le temps de développer des stratégies de compensation et de communication.

« On ne voit PAS votre handicap et il est donc souvent ignoré : on ne PEUT pas croire que les bruits quotidiens soient pénibles quand on n'en souffre pas soi-même. Les gens tendent à penser que c'est « psychologique », ce qui est une forme d'accusation. »

« On peut essayer d'être compatissant mais le sourd devient vite embêtant... quand on est sourd, on n'intéresse pas... on dit il est sourd... on veut bien lui parler et en une demi seconde on oublie qu'il est sourd alors on se fâche et on va voir ailleurs... il n'y a pas grand chose à faire, même les médecins, se fatiguent des sourds.... le sourd ne doit pas trop se plaindre... »

Un accès à l'information

- 45% des personnes interrogées souhaitent que la communication et la mise à disposition des informations utiles soient améliorées.

Il est indispensable qu'une information accessible soit mise à disposition des usagers, mais aussi des proches et des professionnels.

³ Tous les chiffres présentés sont basés sur les résultats de l'enquête UNISDA.

Une meilleure prise en charge

- 44% des personnes interrogées souhaitent une meilleure prise en charge des personnes sourdes ou malentendantes, qu'elle soit médicale ou psychologique.

Cela suppose une meilleure formation des professionnels.

Former tous les acteurs de santé

- Lorsqu'elles font appel à un professionnel en cas de difficultés, 60 % des personnes sourdes ou malentendantes font appel à leur médecin généraliste.

Les acteurs de santé qui jouent un rôle central, comme les médecins généralistes ou les ORL, doivent être informés des spécificités des différents publics pour mieux accompagner lors de périodes à risques spécifiques : années suivant l'apparition des acouphènes, difficultés suite à la pause d'un implant cochléaire, fin de la période scolaire...

Un partenariat fondamental avec le monde associatif

- 84 % des personnes ayant des problèmes d'audition et 93% des proches connaissent des associations.
- Au cours de leur période de détresse psychologique, 39 % des usagers font appel à l'association France Acouphènes.

Par leurs connaissances des spécificités de chaque public, par leur travail au niveau local comme national, par le soutien psychologique apporté, les associations jouent un rôle crucial complémentaire du rôle des professionnels des secteurs de la santé et du médico-social.

« Mon médecin m'a prescrit des médicaments qui n'avaient rien à voir avec mon mal - anxiolytiques, neuroleptiques qui m'ont dégradé physiquement - et j'ai grâce à la société de Ménière en Angleterre et France Acouphènes en France pu comprendre mon mal et me soigner différemment sans médicament. »

La différenciation de l'accompagnement

Les différents types de difficultés auditives doivent être bien compris pour permettre un accompagnement efficace.

Le contexte et les moyens de communication étant différents, il est fondamental que l'accompagnement ne soit pas un accompagnement des « personnes sourdes ou malentendantes » mais qu'il soit proposé en fonction des spécificités des différents publics.

- personnes sourdes,
- personnes devenues sourdes,
- personnes malentendantes,
- personnes acouphéniques,
- personnes hyperacousiques.

La détresse étant liée à

- un contexte médical : type de difficultés, proximité de structures de soin compétentes, accessibles et adaptées
- un contexte social : conséquences professionnelles, sociales et familiales, moyens de communication
- un contexte psychologique : solitude et isolement plus ou moins marqués, importance des répercussions

Un accompagnement efficace ne peut se faire que par un travail avec des équipes pluridisciplinaires, prenant en considération les différentes facettes qui assurent le bien-être d'une personne.

« Il faudrait que les médecins soient plus à l'écoute des patients, ils banalisent un peu trop certains signes et ne vous envoient pas vers des services adaptés à chaque vécu, il faut que notre santé s'aggrave pour qu'ils agissent enfin. C'est regrettable d'attendre d'être devant d'autres problèmes physiques ou psychologiques (...) On vous répond c'est normal, c'est l'âge, ce ne sont pas des réponses acceptables pour un malade. »

« Actuellement, je suis suivie à XXX pour la pose d'un implant cochléaire éventuel. L'équipe pluridisciplinaire qui m'a reçue répond particulièrement à mes besoins (aussi bien médicaux, que sur des informations administratives, services sociaux...). Tous les handicapés ont un besoin accru de se sentir écoutés, accompagnés, épaulés dans tous les démarches qui deviennent difficiles au quotidien, de part leur maladie ou leur différence. »

L'UNISDA s'engage déjà.

L'UNISDA, avec différentes grandes agglomérations, prépare la mise en place de comités destinés à réfléchir aux améliorations à apporter localement.

Un projet de sensibilisation des professionnels à la détresse psychologique est actuellement à l'étude.

Programme définitif

9h15 – Accueil du public

10h00 – Ouverture

- Jacques Bravo, Maire du 9ème arrondissement de Paris
- Jean-Louis Bosc, Vice-président de l'Unisda, animateur du groupe détresse psychologique

10h15 – 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 : Analyse des résultats - point de vue des personnes devenues sourdes
- Audrey Sitbon, INPES : Contributions de l'INPES (Baromètre Santé Sourds et Malentendants)

10h55 – **Témoignages** : Extraits du documentaire « Halte au suicide » réalisé par Sophie Bergé-Fino

11h05 – Identifier la détresse psychologique des publics sourds et acouphéniques

Table-ronde (professionnels du secteur sanitaire et associatif) :

- Dr Anny Combrichon, psychiatre, secteur libéral, Lyon
- 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 CH de la Pitié-Salpêtrière, Paris
- Roselyne Nicolas, Présidente de France Acouphènes
- Didier Voïta, Président de la Fédération ANPEDA

12h10 – **Intervention** : Dr Bernard Duportet, animateur du groupe de travail «détresse psychologique» du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

12h20 – **Intervention** : M. Patrick Gohet, Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)

12h35 – Déjeuner : (Apéritif) - Déjeuner libre

14h00 – Accompagner la détresse psychologique de manière adaptée

Table-ronde (professionnels du secteur sanitaire, médico-social et associatif) :

- Rachid Benelhocine, représentant la FNSF
- Virginie Denis, Présidente de PsySurdus (site Internet d'écoute)
- Dominique Dufournet, France Acouphènes (plate-forme d'écoute)
- Nicole Farges, psychologue, réseau RAMSES
- Dr Catherine Querel, psychiatre, responsable de l'UF-SSP, Hôpital Ste Anne, Paris

15h10 – Prévenir la détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes

Table-ronde (institutions et associations) :

- **Yvan Denion**, chef du bureau insertion et citoyenneté, DGCS
- **Véronique Dubarry**, adjointe au Maire de Paris, chargée des personnes en situation de handicap
- **Pascale Gilbert**, médecin, CNSA
- **Eliane Kéavec**, Vice-présidente du BUCODES

16h05 – Synthèse : **Cédric Lorant**, Président de l'Unisda

16h15 – Conclusion : Intervention de **Mme Marie-Anne Montchamp**, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale.

16h30 – Clôture du colloque

Le journaliste, **Vincent Edin**, animera les tables rondes.

L'accessibilité du congrès sera assurée par une interprétation en LSF, une transcription écrite simultanée et une boucle magnétique.

Annexe

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



Et le soutien financier de l'**INPES** (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé)

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'acc s aux  tudes sup rieures et aux formations professionnelles des jeunes handicap s)
- **FNAPSY** (F d ration Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie)
- **FNSF** (F d ration Nationale des Sourds de France)
- **France-Acouph nes**
- **GERS** (Groupe d' tude et Recherches sur la Surdit )
- **GESTES** (Groupe d' tude Sp cialis  «Th rapies et Surdit s»)
- **HABEO** (Association contre la maltraitance des personnes  g es et des adultes handicap s)
- R seau **RAMSES** (R seau d'Action M dico-psychologique et Sociale pour Enfants Sourds) fond  en 1990 en Ile de France
- **UNAFAM** (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques)
- **UNPS** (Union Nationale pour la Pr vention du Suicide)

Partenaires professionnels

- **CEDIAS** (Centre d'Etude, de Documentation, d'Information et d'Action Sociale)
- **Centre R gional de Soins et de Ressources en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sourds**, Paris.
- R seau national des **UASS** (Unit s d'Accueil et de Soins de patients Sourds en langue des signes) et des **Unit s « surdit  et sant  mentale »** des h pitaux Sainte-Anne   Paris et La Conception   Marseille.

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** (Bureau de Coordination des associations de Devenus Sourds), **Fédération ANPEDA** (Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs), **Mouvement des Sourds de France**, **Société centrale d'éducation et d'assistance aux sourds en France**, **LEJS** (Association Loisirs Educatifs des Jeunes Sourds), **CLAPEAHA** (Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et Adultes Atteints de Handicaps Associés), **AFIDEO** (Association Française pour l'Information et la Défense des Sourds s'Exprimant Oralement), **ALPC** (Association pour la Promotion et le Développement de la Langue Française Parlée Complétée).