



## Propositions du Bucodes SurdiFrance pour accompagner la détresse psychologique des personnes devenues sourdes et/ou malentendantes.

### CE QUI RESSORT DE L'ENQUETE

- 1) La détresse psychologique des personnes devenues sourdes est très forte surtout chez les personnes actives, puisqu'elle concerne 60% des personnes devenues sourdes ayant répondu à l'enquête dans la tranche d'âge des 18-29 ans et une personne sur deux pour la tranche d'âge des 30-49 ans.
- 2) Les Devenus Sourds ou MalEntendants (DSME) sont les plus représentés dans l'enquête.
- 3) Plus de 3 personnes DSME sur 4 souffrent aussi d'acouphènes

### LE CONSTAT

La détresse psychologique de la personne devenue sourde est liée à plusieurs phénomènes qui vont se cumuler :

- **L'image négative de la surdité** : L'image du sourd est celle d'une personne colérique, irritable, dont on rit, qui est souvent étourdie... en deux mots, le professeur Tournesol. C'est aussi le simplet (le personnage de Blanche Neige chez Disney), comme si la perte d'audition avait à voir avec l'entendement. Les connotations qui y sont liées dans nombre d'expressions couramment employées sont quasiment toutes négatives L'image du sourd, c'est aussi celle de celui qui ne veut pas entendre.
- Beaucoup de devenus sourds sont dans le déni et vont mettre en place des stratégies d'évitement qui les conduisent progressivement à l'isolement.
- **Le repli sur soi et la solitude** sont les composantes majeures de la détresse psychologique du devenu sourd. Perdre son audition, c'est perdre la communication. Il devient pénible, voire douloureux de suivre une conversation... Cela veut dire aussi des difficultés sociales et affectives
- Le DSME va souvent éprouver des difficultés lorsqu'il y a du bruit... Or c'est justement là que sont les lieux de convivialité traditionnels : le restaurant, le café, les fêtes, les diners, les cocktails etc. particulièrement les diners de famille où les échanges sont durs à suivre pour le malentendant. Une souffrance qui se cache, on ignore complètement le malentendant, le malentendant est un triste convive.
- La difficulté dans les loisirs : théâtre, cinéma où l'accessibilité est rarement au rendez-vous.
- Plus généralement, le DSME sera gêné dans la plupart des situations de la vie quotidienne en dehors de son foyer dans un monde qui n'a pas pris en compte les problèmes

spécifiques des malentendants : dans les transports (gares, aéroports, trains, métro), dans de très nombreux magasins où il y a de la musique d'ambiance en permanence...

- **La perte d'audition génère, au quotidien une fatigue considérable.** La suppléance mentale (combler les manques du message perçu), la lecture labiale demandent beaucoup d'énergie (comme dans lors d'un séjour / d'un stage dans un pays étranger dont la langue est mal maîtrisée).

- **Un handicap invisible et mal appréhendé :** La gravité du handicap est souvent niée par l'entourage et le corps médical car il n'y a pas de souffrance physique, l'intégrité corporelle est conservée... Il devient difficile d'en parler, le DSME se sent incompris, et bien souvent culpabilise (de faire répéter et de n'avoir toujours pas compris).

- Il est quasiment impossible pour les personnes non sourdes de se représenter la perte d'audition.

- **Une compensation limitée :** Bien que les progrès en matière d'appareillage soient importants, ils ne restituent pas l'audition perdue.

- **Acouphènes et hyperacousie** sont aussi des composantes de cette détresse psychologique, ce que met en évidence l'enquête. Puisque la majorité de DSME ayant répondu souffrent aussi d'acouphènes.

## QUE FAIRE ?

- **Développer l'accessibilité pour les DSME,** afin qu'ils puissent vivre au milieu des autres dans leur travail, leur vie sociale et affective, sans avoir à constamment subir leur handicap. Il est possible de prévoir des « systèmes mixtes »<sup>1</sup>. La simple boucle magnétique est une avancée, ce n'est pas suffisant. Les systèmes mixtes permettent aux malentendants non équipés de pouvoir suivre des conférences, des débats, des spectacles (comme à la Comédie Française ou au CNIT).

- Développer le sur-titrage des conférences, le sous-titrage en français des films français (cinéma, DVD), le texte en temps réel dans la téléphonie. Pousser au développement de logiciels permettant une transcription automatique multi locuteurs.

- L'accessibilité pour les DSME, c'est aussi de prévoir des espaces dédiés, des aménagements notamment sur les lieux de travail (*l'open space* n'est pas toujours facile à vivre pour les salariés, pour le DSME, c'est l'enfer).

- **L'appareillage :** Pousser à l'équipement en prothèses de la population qui en a besoin (moins d'une personne sur 3 qui aurait besoin d'un appareillage est effectivement équipée). L'une des barrières est le prix très élevé... L'État envisage d'abaisser le remboursement de 65% à 60% d'un plafond fixé à 198 euros lorsque la plupart des appareils auditifs dépassent 1.400 euros. Le Bucodes SurdiFrance va remettre prochainement au Ministère de la Santé une pétition pour s'opposer à cette mesure. Cette pétition est disponible dans cette salle ainsi que sur le site internet du Bucodes SurdiFrance : [www.surdifrance.org](http://www.surdifrance.org).

- **Prévoir des structures pluridisciplinaires d'accueil des personnes malentendantes.** Sorti de chez l'ORL et de l'audioprothésiste, les DSME doivent avoir

---

<sup>1</sup> Malette mobile mixte FM magnétique. Cet équipement présente l'avantage de pouvoir être utilisé par tout le monde, et non par les seuls malentendants appareillés et disposant d'une position « T ». Malentendants « débutants » non appareillés (durs d'oreille), personnes étrangères, fatiguées, intervenant plus ou moins intelligible, etc. Ce dispositif consiste en un micro émetteur raccordé à la sono des récepteurs FM sur lesquels on peut brancher soit un collier magnétique individuel, soit un casque.

d'autres spécialistes à leur écoute, formés aux problèmes spécifiques des DSME, notamment des psychologues.

- **L'expérience menée à Angers : le CERTA** : Dans le cadre du Plan 2010-2012 en direction des Personnes Sourdes ou Malentendante, une expérience pilote se développe à Angers : Le Centre d'Évaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA). Cette structure prend en charge des personnes pour lesquelles la médecine ou la chirurgie ne dispose pas de réponse en matière de traitement et pour qui, le trouble de l'audition est irrémédiable. Le CERTA va évaluer les besoins pour permettre à cette personne de s'adapter à la vie quotidienne malgré son trouble auditif par un travail de rééducation, afin de mieux utiliser son audition résiduelle et développer des stratégies de compensation. Le Bucodes-SurdiFrance soutient pleinement cette initiative et travaille à l'organisation d'un Congrès, l'an prochain, à Angers pour présenter cette structure originale dont nous souhaitons le développement rapide sur tout le territoire français.

- **La formation** : l'Université d'Angers vient de créer un Diplôme d'Université de Rééducation et Réadaptation des fonctions auditives de l'Adulte qui s'adresse à des orthophonistes, des psychologues, des ORL, médecins généralistes, ergothérapeutes, assistantes sociales etc. Cette sensibilisation nous paraît indispensable. Les résultats de l'enquête de l'UNISDA l'attestent. La formation du personnel médical aux spécificités des DSME est une des premières recommandations des personnes ayant répondu à cette enquête.

- **Une ligne téléphonique dédiée au soutien des DSME** : Les DSME souffrent de solitude, mais n'ont pas de ligne d'appel (ligne d'écoute et de soutien, type *helpline* en Angleterre) pour DSME existent chez nos voisins (le RNID en Angleterre à une ligne qui totalisent des dizaines de milliers d'appel chaque année - dont près de la moitié pour les acouphènes).

- **Prévoir des dépistages avec des prises en charge précoces systématiques** : Le délai de consultation des DSME est aujourd'hui estimé à 7 ans. Trop souvent l'appareillage et la lecture labiale n'interviennent que lorsque la déficience est déjà importante.

- **Développer la recherche** : Pousser à l'amélioration des audioprothèses et des implants cochléaires (ces prothèses sont souvent très insatisfaisantes en milieu bruyant). Le Bucodes SurdiFrance travaille à la mise en place d'un soutien à des projets de recherche dans le domaine de la malentendance dans le cadre de son statut d'association Reconnue d'Utilité Publique.

- **Mieux connaître les sourds et malentendants** : La réalité des personnes sourdes et malentendantes reste mal connue des Pouvoirs Publics, c'est pourquoi le Bucodes SurdiFrance a apporté son soutien actif à l'INPES pour l'établissement du Baromètre Santé Sourds Malentendants. Les associations du Bucodes SurdiFrance comptent largement se mobiliser pour faire connaître ce questionnaire dès la phase de lancement de cette opération.

- **Développer la communication Grand Public** : Lorsque l'on communique sur le handicap, on le fait rarement dans la nuance. Notamment on évoque peu le fait que le handicap est pluriel. Les sourds/malentendants, par exemple sont trop souvent représentés comme étant exclusivement des personnes pratiquant la langue des signes. Or l'enquête de l'UNISDA rappelle bien les différences de problématiques. Il est temps de tout mettre en œuvre pour changer l'image des sourds et devenus sourds. Cela répond aussi à une demande formulée par les personnes ayant répondu à l'enquête.

## CONCLUSION

L'enquête de l'UNISDA met clairement en évidence des difficultés importantes d'adaptation des personnes devenues sourdes, notamment lorsque le choc auditif intervient au cours de la vie active. La détresse psychologique étant la plus élevée pour les personnes devenant sourdes au début de leur vie d'adulte.

Il est urgent de mettre en place des solutions adaptées. Des initiatives soutenues par le Bucodes SurdiFrance voient le jour, mais restent encore trop limitées. Nous avons besoin d'un effort important des Pouvoirs Publics pour soutenir les projets visant à aider les DSME