

Comment la surdit  et les troubles de l'audition sont li s   une souffrance psychique

Audrey Sitbon,
charg e d' tudes et
de recherche,
**et Jean-Baptiste
Richard,**

charg  d' tudes
et de recherche,
direction des Affaires
scientifiques, Inpes.

Pour la premi re fois, en 2011, a  t  lanc e en France une enqu te sur un grand nombre de sujets li s   la sant  des personnes sourdes, malentendantes et/ou avec des troubles de l'audition. Le Barom tre Sant  Sourds et Malentendants (BSSM), men  par l'Institut national de pr vention et d' ducation pour la sant  (Inpes), en partenariat avec la Caisse nationale de solidarit  pour l'autonomie (CNSA), s'est appuy  sur le Barom tre sant  2010 de l'Inpes, enqu te en population g n rale qui interroge les perceptions et les comportements li s aux prises de risques et   l' tat de sant  de la population r sidant en France.

Cette  tude a  t  doublement motiv e, d'une part, par un manque de donn es sur ces populations qui  chappent aux enqu tes t l phoniques et, d'autre part, en raison des risques pour la sant  d'un acc s restreint aux informations et   la communication pour les personnes pr sentant une surdit . Ont  galement  t  interrog es les personnes souffrant de troubles de l'audition fr quents comme les acouph nes (sifflements ou bourdonnements dans les oreilles) ou qui le sont moins comme l'hyperacousie (perception des sons amplifi s au point d' tre possiblement douloureux) et pouvant exister ind pendamment d'une perte auditive.

La question du retentissement sur la sant  mentale du fait de vivre avec ces troubles ou une acuit  auditive

r duite a  t   valu e   partir d'un indicateur particulier : le MH-5,  chelle de d tresse psychologique issue du questionnaire de qualit  de vie SF-36^[1].   partir de cinq questions, il mesure un certain nombre d' motions et de sentiments positifs et n gatifs durant les quatre derni res semaines : s' tre senti « tr s nerveux », d courag , calme et d tendu, triste et abattu ou encore heureux. Un score de z ro   cent est alors obtenu, puis un seuil est d fini en de  duquel les personnes sont consid r es en situation de d tresse psychologique. Lorsqu'un tel  tat persiste, il peut donner lieu   des syndromes de d pression et d'anxi t .

Un mal- tre singuli rement  lev 

Ce qui frappe de prime abord est un chiffre particuli rement  lev  : 46 % des personnes interrog es (sourdes, malentendantes et/ou avec des troubles de l'audition) peuvent  tre consid r es en situation de d tresse psychologique. Dans la population g n rale, ce taux est de 17 % selon le Barom tre sant  en 2010^[2]. Ce r sultat vient corroborer ceux obtenus dans d'autres enqu tes, comme celle men e par l'Unisda¹ ^[3] ainsi que Handicap Sant  M nages² de 2008. Dans cette derni re, les personnes entre 18 et 59 ans indiquant mal entendre les conversations   plusieurs ont 1,5 fois plus de risques de d clarer une d pression et 1,4 fois plus de risques, pour les hommes, d'indiquer une situation de d tresse psychologique ^[4].

Dans le BSSM, ce sont les femmes qui d clarent plus souvent un  tat de

mal  tre (49 % contre 40 % pour les hommes). Comme l'enqu te de l'Unisda tendait  galement   le montrer, l' ge de survenue des probl mes d'audition semble avoir une influence sur le niveau de d tresse psychologique ^[5]. Ce niveau de d tresse est plus important lorsque la perte d'acuit  auditive survient au d but de l' ge adulte (16   35 ans).

La d tresse psychologique n'augmente pas de mani re lin aire avec le niveau de surdit . Ainsi, ceux disant ne pas entendre du tout pr sentent, relativement, une moins mauvaise sant  psychique (avec n anmoins 40 % de personnes en situation de d tresse psychologique) que ceux qui disent entendre avec beaucoup de difficult s (51 %). Dans ce cas, la parole est moins bien comprise, surtout en pr sence de plusieurs personnes. La lecture sur les l vres est difficile (et dans l'absolu ne l ve pas toutes les ambigu t s), l'appareillage (quand il est accept  et financ rement accessible) am liore insuffisamment la compr hension. Les  changes laborieux entra nent au quotidien une grande fatigue et une d valorisation de soi lorsque l'on se sent responsable de cette communication bloqu e. Pourtant, une discussion est bien le fruit d'une interaction au sein de laquelle les deux parties prenantes sont cens es faciliter les  changes. Et les personnes sourdes ou malentendantes mettent en avant le manque d'effort des « entendants » en ce sens, souvent parce qu'ils n'ont pas connaissance des attitudes appropri es (parler en face, articuler sans crier, etc.). Dans d'autres situations, la personne cherche

à cacher sa malentendance et les difficultés de communication se trouvent alors démultipliées [6].

Que l'on pratique ou non la langue des signes (LSF), le niveau de détresse psychologique est quasi équivalent. On aurait pu s'attendre à un meilleur moral chez ceux s'exprimant en LSF car la langue gestuelle leur permet d'établir une communication aussi fluide qu'entre deux personnes entendant. En même temps, la LSF étant une langue minoritaire, communiquer avec ceux qui ne la pratiquent pas reste souvent compliqué.

Enfin, une surdité profonde depuis la prime enfance peut s'accompagner, faute de moyens linguistique adaptés, de difficultés à apprendre le français écrit [7]. Or, la détresse psychologique augmente lorsque l'accès à l'écrit est restreint (55 % parmi ceux qui déclarent des difficultés pour lire un livre contre 49 % pour les autres).

Acouphènes, hyperacousie : les maux cachés

Néanmoins, comment comprendre le fait que ceux qui entendent le moins semblent avoir un meilleur moral ? La réponse est à chercher en partie dans la présence de troubles de l'audition tels que les acouphènes et l'hyperacousie. Ces derniers sont beaucoup moins présents chez les personnes qui indiquent ne rien entendre et le sont systématiquement chez ceux qui signalent bien entendre et ont donc répondu à l'enquête uniquement en raison de la présence de ces troubles. Or, chez ces derniers, le niveau de détresse psychologique est de 65 %.

Ainsi, quel que soit le niveau d'acuité auditive, la présence d'acouphènes et l'hyperacousie sont liés à un niveau de détresse psychologique élevé (qui est alors respectivement de 50 % et 58 %) [5]. D'ailleurs, en leur absence le score est de 36 %. La présence de ces troubles introduit la question de la gestion de la douleur physique, également source de souffrance morale. Ces sentiments et émotions négatifs pourraient en retour accentuer les symptômes, voire être impliqués dans leur apparition.

Stigmatisation et isolement

Vivre avec une audition altérée est un phénomène pouvant être ressenti différemment, ceci varie notamment en fonction de l'âge de survenue de la surdité, du niveau d'acuité auditive, des moyens pour communiquer (français, LSF, aides humaines et techniques, etc.) ou encore de la présence de troubles auditifs tels que les acouphènes et l'hyperacousie. Pourtant, quelle que soit la façon dont ces paramètres diffèrent, le niveau de détresse psychologique reste bien plus élevé pour ces groupes que pour la population générale. Des situations potentiellement problématiques pour tous sont susceptibles de se répercuter sur la santé. Alors que les échanges sont compliqués dans un monde souvent inadapté, les études mettent en évidence des attitudes de stigmatisation de la population et des discriminations, fortement vécues par les personnes concernées [6]. La vie avec une surdité implique également des formes de violences subies plus fréquentes, ce que confirment les données du BSSM. Dans tous les cas, faire face à une mise à distance de l'entourage peut au final engendrer un isolement subi et donc être source de souffrance psychique. ■

Nous remercions le groupe de travail de l'enquête et en particulier François Beck, Jean-Louis Bosc, Dominique Dufournet, Anne-Lise Granier, Sophie Dalle-Nazébi et Pascale Roussel, pour leur relecture de l'article.

1. Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif.
2. Les échantillons de l'enquête de l'Unisda et du BSSM, non représentatifs, sont relativement similaires si l'on considère notamment les critères d'âge, le niveau d'acuité auditive, la présence de troubles de l'audition et le moment de survenue de la surdité. En revanche, en comparaison avec la population sourde, malentendante ou présentant des troubles de l'audition, interrogée dans l'enquête Handicap Santé Ménage, et qui est représentative, celle du BSSM est plus féminine, plus jeune, plus diplômée tandis que les surdités sévères et les troubles de l'audition sont plus présents.
3. Les résultats de l'enquête menée par l'Unisda vont dans le même sens [5].

[1] Lepège A., Ecosse E., Pouchot J., Coste J., Perneger T. *Le questionnaire MOS-SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*. Paris : éditions Estem, 2001 : 155 p.

[2] Beck F., Gautier A., Guignard R., Richard J.B., dir. *Baromètre Santé 2010. Attitudes et comportements de santé*. Saint-Denis : Inpes (à paraître).

[3] Weymant L., TNS-Sofres. Analyse des résultats de l'enquête auprès des publics de personnes sourdes et acouphéniques, des proches et des professionnels. In : Unisda. *Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. Restitution de l'enquête nationale 2010* [colloque]. Paris, 20 mai 2011. Paris : Unisda, 2011 : p. 6-15.

En ligne : http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda_-_Rapport_Enquete_detesse_psy_sourds_acoupheniques_2010.pdf

[4] Montaut A., Cambois E. État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. In : Danet S., dir. Drees. *L'état de santé de la population en France : suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique* [Rapport 2011]. Paris : Drees, 2012 : p. 57-69. En ligne : http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat_sante_2011.pdf

[5] Roussel P. *La détresse psychologique des personnes ayant répondu à l'enquête menée par l'Unisda en 2010*. Paris : EHESP/MSSH, 2011 : 26 p.

En ligne : <http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda-Rapport-Detesse-psychologique-P-Roussel-EHESP-juin-2011.pdf>

[6] Sittbon A. *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative* [Rapport]. Saint-Denis : Inpes, 2012 : 109 p.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/lsf/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etude-qualitative.pdf>

[7] Lelièvre F., Sander M.-S., Tallec A. Observatoire régional de santé des Pays-de-la-Loire. *Handicap auditif en France. Apports de l'enquête HID 1998-1999* [document de travail]. Paris : Drees, coll. Série études, 2007, n° 71 : 155 p.

En ligne : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud71.pdf>

« Les personnes qui ont des troubles de l'audition doivent affronter un véritable parcours du combattant »

Entretien avec Dominique Dufournet, président de l'association Bucodes-SurdiFrance¹.

La Santé en action : L'enquête de l'Inpes (voir ci-avant) fait apparaître chez les personnes Devenues sourdes ou malentendantes, un niveau de détresse psychologique bien plus élevé que dans la population générale. Quelle analyse faites-vous de ces résultats ?

Dominique Dufournet : Nous connaissons bien cette détresse psychologique qui a pour effet de provoquer pour les personnes malentendantes un mal-être quasi permanent. Elle est évoquée partout, dans tous les groupes de parole ou les lieux d'échanges permettant aux personnes concernées de se rencontrer et d'exprimer leur ressenti.

Nous notons que, selon les premiers résultats de l'enquête Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM), 46 % des personnes malentendantes font état d'une détresse psychologique, alors que pour la population en général, ce pourcentage est de 17 %. Ce chiffre permet d'objectiver ce que nous savions de manière empirique. Les troubles de l'audition peuvent souvent générer des problèmes d'une autre nature et qui sont très pénalisants.

S.A. : Pourriez-vous donner quelques exemples ?

D.D. : Avant tout, il convient de rappeler brièvement ce que sont les troubles de l'audition. Pour la majorité des gens, « troubles de l'audition = on entend moins ». C'est simple et évident.

L'analogie avec la vue est rapidement faite : « Vous voyez moins de loin, on vous prescrit des lunettes et vous voyez mieux ». C'est cependant plus complexe que cela pour l'audition. Une personne devenue malentendante est quelqu'un qui a perdu certaines fréquences auditives (généralement les fréquences aiguës). Son degré de surdité dépendra du nombre de fréquences détruites ou altérées, simple conséquence quantitative, mais aussi de la qualité de l'écoute restant car, bien souvent les sons entendus sont déformés. Il s'agit là de ce qui est appelé « l'effet de distorsion ». Le résultat est sans appel : les gens souffrant de ces troubles comprennent moins bien et moins rapidement, notamment parce que les mots sont déformés. Communiquer va devenir difficile ; la personne malentendante devra faire d'importants efforts de concentration pour suivre une conversation normale, provoquant chez certains une lourde fatigue. L'appareillage auditif va permettre de remettre à niveau les fréquences perdues (ce qui est très important) mais ne peut pas vraiment améliorer cet effet de distorsion.

S.A. : La détresse psychologique est la résultante de ce que vous décrivez ?

D.D. : Oui, il faut rajouter une autre forme de pénalisation pour ces personnes, qui est la difficulté à « discriminer » les sons dans le bruit. Lorsqu'une personne normo-entendante (qui n'a pas de troubles de l'audition) est dans un endroit bruyant (café, restaurant, etc.), elle va se concentrer sur la personne qui parle et suivra naturellement la

L'ESSENTIEL

- ▶ Devenu malentendant suite à une perte brutale de son audition à 46 ans, Dominique Dufournet commente les résultats de cette enquête sur la détresse psychologique de cette population.
- ▶ Il pointe les difficultés trop souvent occultées dont sont victimes les malentendants et préconise la création d'un centre de prise en charge pluridisciplinaire par région, alors qu'il n'en existerait que trois actuellement en France.
- ▶ Il préconise aussi un remboursement correct pour l'appareillage auditif.

conversation. La personne malentendante perd généralement cette faculté étonnante ; en clair, elle capte autant le brouhaha que son interlocuteur. Là encore, communiquer devient difficile, et ces situations sont génératrices de beaucoup de tension et de fatigue. Ces endroits où il y a du bruit sont essentiellement les espaces publics (cafés, restaurants), les réunions de famille, etc. Les personnes malentendantes vont alors avoir tendance à mettre en place des stratégies d'évitement qui peuvent conduire à beaucoup d'isolement et de détresse psychologique.

S.A. : Qu'est-ce qui vous a amené à vous engager dans les activités associatives ?

D.D. : J'ai été victime d'une chute brutale d'audition. J'ai passé une semaine à l'hôpital et je me revois sortir, avec ma perte d'audition bilatérale (pour mes deux oreilles) ; à partir de

cet instant, j'ai été confronté (avec mes proches) à un véritable « parcours du combattant » pour retrouver une vie la plus normale possible. Ce « parcours du combattant » que connaissent bien les personnes devenues malentendantes n'est pas admissible. C'est ce qui m'a poussé à rejoindre le mouvement associatif, pour contribuer à l'accompagnement des personnes malentendantes dans ce « parcours » et essayer de faire bouger les lignes, en rendant la société un peu plus accessible aux personnes qui perdent de l'audition.

S.A. : Comment améliorer la qualité de vie des personnes dont vous défendez la cause ?

D.D. : En premier lieu, la nécessité d'améliorer fortement la prise en charge, l'accompagnement des malentendants. Il existe au Québec des centres qui traitent les troubles de l'audition. Ce sont les centres d'évaluation et de réadaptation des troubles de l'audition (Certa). La personne malentendante (avec ses proches) est prise en charge par une équipe pluridisciplinaire qui l'accompagne dans sa nouvelle vie. Ce modèle est très positif. Il existe, en France, trois centres pilotes : Angers, Poitiers et Metz. Nous souhaitons que chaque région ait au moins un Certa.

Ensuite, il y a la question du prix de l'appareillage. Les avancées scienti-

fiques apportent de plus en plus de solutions adaptées et donc des appareils de plus en plus sophistiqués et de plus en plus chers. Le « reste à charge », compte tenu du niveau de participation de l'Assurance maladie et des organismes complémentaires, est aujourd'hui un véritable obstacle à l'appareillage. C'est 119,40 € de remboursement par l'Assurance maladie pour un appareil dont le prix moyen est de 1 600 € (soit 238 euros de remboursement sur 3 200 euros de frais engagés pour les personnes appareillées pour les deux oreilles). Il serait temps que les choses bougent. Il est urgent aussi de développer l'accessibilité des lieux publics aux personnes qui entendent mal.

Enfin, et c'est fondamental, il faut informer. C'est le rôle des associations en relation avec les pouvoirs publics. Nous travaillons dans ce sens avec l'Inpes sur plusieurs projets. À cet égard, le BSSM, qui va permettre de mieux connaître les comportements des personnes sourdes et malentendantes, est une initiative essentielle pour les associations de malentendants. ■

Propos recueillis par Denis Dangaix

1. L'association Bucodes-SurdiFrance regroupe des associations de personnes malentendantes, présentes dans les régions.



Illustration : Clotilde Martin-Lemerle

Troubles de l'audition

Entretien avec Dominique Dufournet