



Campagne d'information  
6 novembre 2009 à Paris

## DOSSIER DE PRESSE

**Projet du groupe de travail sur la détresse psychologique  
des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes**

*Pour sortir du mal-être : le droit à une aide adaptée accessible aux  
personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes*



**Détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes**  
6 novembre 2009 • [www.unisda.org](http://www.unisda.org)

# Campagne d'information

## 6 novembre 2009 à Paris

La surdit  place de nombreux jeunes et adultes **sourds, malentendants ou devenus sourds**, devant des souffrances psychiques, souvent silencieuses, pouvant engendrer des **conduites   risques** (Rapport Gillot 1998), **jusqu'au suicide**.

Il ne s'agit pas de « stigmatiser » les personnes sourdes ou malentendantes, mais de mieux prendre en compte leurs souffrances pouvant conduire   des d tresses psychologiques, **non li es   des « maladies mentales »**, m me si celles-ci peuvent appara tre par la suite.

Si un accompagnement pr coce des jeunes en difficult  et de leurs familles  tait g n ralis , avec du personnel mieux form  et inform , **les conduites extr mes pourraient  tre pr venues**.



**D tresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes**  
6 novembre 2009 • [www.unisda.org](http://www.unisda.org)

# Campagne d'information

## 6 novembre 2009 à Paris

### CONSTATS

**1 – La situation actuelle est peu ou mal connue** des associations, des institutions, des professionnels de santé, comme des Pouvoirs publics.

Les jeunes, les adultes et leurs familles éprouvent très souvent des réticences à s'exprimer sur ce sujet qui risque de provoquer **un regard dévalorisant**.

Les lieux d'expression de la détresse, sans tabou, sont très peu nombreux pour permettre de **libérer la parole** des personnes sourdes ou malentendantes.

**2 – Peu d'informations sont accessibles** permettant d'avoir :

- des éléments statistiques fiables,
- un retour auprès des établissements psychiatriques ou des services scolaires,
- un suivi pour évaluer l'efficacité de la prise en charge.

**L'avis des usagers et de leurs familles est rarement sollicité.**

**3 – Les réponses et les compétences présentent une grande disparité.**

Il n'existe que **quatre unités de santé mentale pour les sourds** en France :

- pour les adultes : à Paris (créée en 2001) et à Marseille (en 2007) ;
- pour les enfants et adolescents deux centres (hôpitaux d'Orsay et Esquirol à Paris).

Des **consultations psychiatriques adaptées pour les adultes** ne sont accessibles que dans **deux unités** : à **Paris** (Pitié-Salpêtrière) et à **Lille** (Institut catholique).

Elles appartiennent aux **12 pôles hospitaliers de soins des patients sourds en LSF** (créés en France depuis 1996).

Ainsi, la spécificité de la surdité est **ignorée de la plupart des centres de prévention et de soins** en France (secteurs hospitalier et libéral), augmentant ainsi les risques d'erreur de diagnostic.



#### 4 – L'accompagnement et les soins s'avèrent, eux-mêmes, d'une grande disparité.

Les personnes sourdes subissent une **inégalité face à la prise en compte** de leurs souffrances psychologiques.

Des lieux **accessibles** d'expression de la détresse, permettant de **libérer la parole** des personnes sourdes ou malentendantes, sont très peu nombreux .

5 – La plupart des personnes sourdes ou malentendantes et leur entourage éprouvent de **grandes difficultés pour trouver des professionnels spécialisés** dans leur environnement.

Or, les personnes sourdes, quel que soit leur âge, ont le droit d'avoir accès à **une prévention et un accompagnement appropriés**.

L'orientation de la psychiatrie actuelle **minimise depuis une dizaine d'années l'aide humaine**.

Cette situation conduit à un manque de moyens, **notamment en terme de formation**, pour :

- repérer correctement ces *fragilités spécifiques* ;
- mettre en œuvre, au plus tôt, des *thérapies mentales adéquates* : psychothérapie ou psychanalyse (Rapport Gillot).

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

## Mise en place du groupe de travail national

Devant cette situation dramatique, l'UNISDA a mis en place, *en novembre 2008*, un groupe de travail sur **la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes** :

- pour mieux connaître les *besoins spécifiques et les réponses apportées par tous les acteurs* ;
- pour initier, par la suite, des mesures adaptées au niveau local *de prévention, de soins et d'accompagnement sur l'ensemble du territoire*.



# Campagne d'information 6 novembre 2009 à Paris

## Nos objectifs

### A court terme :

Etablir un état des lieux, en mettant en œuvre **une enquête nationale auprès de tous les acteurs** (avec l'aide d'un institut de sondage et en relation avec l'INPES) :

- auprès des **personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes et leurs familles** pour connaître le vécu, les besoins ressentis et les aides trouvées (adaptées ou non) ;
- auprès des **professionnels** (de la santé : psychiatres, psychologues, psychothérapeutes, et du médico-social) pour recenser les aides et services spécifiques actuels en France (et à l'étranger, si possible).

### A moyen terme :

- susciter l'émergence d'**un réseau national de professionnels et d'associations d'usagers** formés aux troubles spécifiques des personnes sourdes ou malentendantes (coordination nationale), engagés dans la mise en œuvre locale *d'espaces de parole* ;
- soutenir l'organisation **de colloques et de sessions de formation** favorisant l'échange de bonnes pratiques et la *diffusion de l'information* ;
- rendre **l'information et l'aide accessibles** aux publics *sourds, malentendants et leurs familles*.



# Campagne d'information 6 novembre 2009 à Paris

## Nos partenaires

### Associatifs :

Les associations nationales composant l'UNISDA, ainsi que :

- **UNAFAM** (Union nationale des amis et familles de malades psychiques) ;
- **FNAPSY** (Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie) ;
- **AFBAH** (Association Française pour la Bientraitance des Aînés et/ou Handicapés
- **ACFOS** (Action connaissance formation pour la surdité) ;
- **Droit au Savoir** (Union d'associations nationales pour promouvoir l'accès aux études supérieures et aux formations professionnelles des jeunes handicapés) ;
- **FNSF** (Fédération Nationale des Sourds de France).

Le groupe de travail est en relation avec :

- **France Acouphènes** ;
- **SOS Amitié** – internet (chat de 19h à 23h)

### Professionnels :

Des professionnels reconnus y sont associés, notamment à **Paris** :

- le réseau **RAMSES** (Réseau d'Action Médico -psychologique et Sociale pour Enfants Sourds) fondé en 1990, regroupant une trentaine de professionnels en Ile de France,
- le **GERS** (Groupe d'Etudes et Recherches sur la Surdit ),
- le **GESTES** (Groupe d'Etude Sp cialis  " Th rapies et Surdit s ").

Pour l'enqu te nationale, seront sollicit s :

- les m decins responsables des **p les hospitaliers d'accueil en LSF et des Unit s de sant  mentale** ;
- les m decins responsables des **h pitaux psychiatriques** ;
- l'Union nationale des audioproth sistes (**UNSAF**) ;
- la F d ration nationale des orthophonistes (**FNO**) ;
- La **FISAF** (F d ration nationale pour l'Insertion des Sourds et des Aveugles en



**D tresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes**  
6 novembre 2009 • [www.unisda.org](http://www.unisda.org)

France).

*Collaborent également à notre enquête :*

**Michel Debout**, Professeur de médecine légale, Président de l'Union Nationale pour la Prévention du Suicide

**Jean-Yves Barreyre**, Directeur du CEDIAS (Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Actions Sociales).

**Sylvain Kerbourc'h**, Sociologue, chercheur associé au Cadis (EHES).

#### **Institutionnels :**

L'**INPES** (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé).  
La **Fondation Orange**,  
La **Fondation Caisses d'Epargne** (et d'autres en cours).

De plus, nous avons le soutien de responsables de la Direction Générale de la Santé,

**Mme Nadine Morano**, Secrétaire d'Etat à la Famille et à la Solidarité,

**M. Patrick Gohet**, Président du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.



**Détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes**  
6 novembre 2009 • [www.unisda.org](http://www.unisda.org)

# Campagne d'information 6 novembre 2009 à Paris

## Calendrier du groupe de travail

### - *dernier trimestre 2009*

- conférences-débats et participation à des séminaires professionnels ;
- recrutement d'**enquêteurs auprès des acteurs** (usagers et professionnels).

### - *1<sup>er</sup> semestre 2010*

- formation des enquêteurs et campagne de communication ;
- **lancement de l'enquête nationale en mars-avril 2010**
- résultats par l'institut de sondage.

### - *2<sup>ème</sup> semestre 2010*

- analyse des résultats **avec des représentants de tous les acteurs** (associations d'usagers et des professionnels).

### - *1<sup>er</sup> trimestre 2011*

- **restitution des résultats** (colloque) et propositions d'**actions locales**.



# Campagne d'information 6 novembre 2009 à Paris

## **Mobilisation de tous les acteurs : *usagers et professionnels***

C'est en conjuguant nos moyens d'investigation, de propositions et d'interventions que nous serons en mesure de proposer **des solutions** soutenues **par les Pouvoirs publics**.

Cette **synergie nouvelle** est porteuse d'espoirs pour **trouver des réponses adaptées** qui font actuellement si souvent défaut.

Contact du groupe de travail :

**[detressepsy@unisda.org](mailto:detressepsy@unisda.org)**



**Détresse psychologique des personnes sourdes ou malentendantes**  
6 novembre 2009 • [www.unisda.org](http://www.unisda.org)